

Załącznik 2

Autoreferat

1. Imię i nazwisko:

Renata Zubrzycka

2. Posiadane dyplomy, stopnie naukowe - z podaniem nazwy, miejsca i roku ich uzyskania:

11.06. 1991- uzyskanie tytułu magistra pedagogiki specjalnej, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

16. 05. 2003 – uzyskanie tytułu doktora nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie
Tytuł rozprawy: „Rodzinne uwarunkowania przystosowania społecznego dzieci z astmą oskrzelową”

Promotor: prof. dr hab. Maria Chodkowska

Recenzenci: dr hab. Janusz Kirenko, prof. UMCS;
dr hab. Mieczysław Radochoński, prof. URz

3. Informacje o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych:

- 1992 - 1999 - zatrudnienie na stanowisku asystenta w Zakładzie Psychopedagogiki Specjalnej UMCS w Lublinie
- 1999 - 2003 - zatrudnienie na stanowisku asystenta w Zakładzie Socjopedagogiki Specjalnej UMCS w Lublinie
- 2003 - nadal - zatrudnienie na stanowisku adiunkta w Zakładzie Socjopedagogiki Specjalnej UMCS w Lublinie

Praca na podstawie umowy o dzieło:

- Wszechnica Świętokrzyska w Kielcach (2004- 2005)
- Wyższa Szkoła Humanistyczno-Przyrodnicza Studium Generale Sandomiriense w Sandomierzu (2002-2006)
- Wyższa Szkoła Humanistyczno - Ekonomiczna w Łodzi (2004-2005)

- Wyższa Szkoła Pedagogiczna TWP, Wydział Zamiejscowy w Lublinie (2003-2010)
- Wyższa Szkoła Społeczno-Przyrodnicza im. Wincentego Pola w Lublinie (2014)

4. Wskazanie osiągnięcia wynikającego z Art. 16 ust.2 ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. nr 65, poz. 595 ze zm.)

a) tytuł osiągnięcia naukowego:

Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą

b) autor, tytuł publikacji, rok wydania, nazwa wydawnictwa, recenzenci wydawniczy:

Renata Zubrzycka, Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2017, ss. 368

Recenzent wydawniczy: dr hab. Beata Jachimczak, prof. UAM

c) omówienie celu naukowego ww. pracy i osiągniętych wyników wraz z omówieniem ich ewentualnego wykorzystania:

Monografia stanowiąca podstawę wszczęcia przewodu habilitacyjnego ma wieloźródłowe inspiracje. Odnoszą się one zarówno do doświadczeń analizy kontekstualnych czynników funkcjonowania dzieci z astmą oskrzelową podejmowanych przeze mnie w ramach przygotowania rozprawy doktorskiej, jak i dalszych poszukiwań badawczych ukierunkowanych na poznanie wybranych obszarów problemowych (m.in. edukacji, rehabilitacji i wsparcia społecznego) w kontekście ich odniesienia do populacji osób z mukowiscydozą (Cystic Fibrosis-CF) - szczególnie dzieci i młodzieży - oraz ich rodzin. Bezpośrednią inspiracją do usytuowania podejmowanej problematyki badawczej w kontekście populacji osób dotkniętych wspomnianą chorobą genetyczną była lektura monografii na temat dynamiki rozwoju psychicznego dzieci i młodzieży z astmą oraz mukowiscydozą autorstwa Pileckiej (1990), ukazująca występowanie zaburzeń (zarówno podobnych, jak i specyficznych dla każdej z grup chorych) w zakresie procesów poznawczych, regulacji emocjonalnej i osobowości.

Mukowiscydoza jest genetycznie uwarunkowaną nieuleczalną, wielonarządową przewlekłą chorobą o autosomalnym recesywnym trybie dziedziczenia. Skutkiem mutacji genu odpowiedzialnego za mukowiscydozę jest produkcja nadmiernie lepkiego śluzu przez gruczoły zewnątrzwydzielnicze, prowadząca do przewlekłej choroby oskrzelowo-płucnej i niewydolności trzustki. Do schorzeń współwystępujących należą: choroba refluksowa przełyku, niedrożność smółkowa, choroby wątroby, cukrzyca, zaburzenia gęstości masy kości, zaburzenia płodności, kamica nerkowa oraz zmiany w układzie sercowo-naczyniowym (Walkowiak, Pogorzelski i in. 2009). Mukowiscydoza jest najczęstszą z rzadkich chorób genetycznych. Według dostępnych danych z 2010 roku liczba zarejestrowanych polskich chorych z CF wynosiła 1518 osób, z czego 975 było w wieku 0 - 20 r.ż. (Kopciuch, Zaprutko i in. 2017).

Leczenie mukowiscydozy jest skomplikowanym, czasochłonnym i kosztownym procesem, który zasadniczo obejmuje dwie grupy oddziaływań terapeutycznych: leczenie choroby oskrzelowo - płucnej i leczenie żywieniowe.

W przypadku, gdy choroba dotyczy dziecka odpowiedzialność za prowadzenie rehabilitacji spada na jego opiekunów. Zadania leczniczo - opiekuńcze rodziców dzieci z mukowiscydozą obejmują: koordynowanie organizacji wielospecjalistycznego leczenia, wdrażanie zaleconych procedur medycznych w warunkach domowych (Eiser, Zoritch i in. 1995; Janicke, Mitchell i in. 2005) oraz sprawowanie kontroli nad stosowaniem się do nich przez starsze dzieci (Barker, Driscoll i in. 2011). Do tych procedur należą: fizjoterapia układu oddechowego, farmakoterapia (w tym domowa antybiotykoterapia dożylna) i leczenie żywieniowe. Dodatkowym obowiązkiem jest zapewnienie profilaktyki zakażeń układu oddechowego poprzez zachowanie czystości i higieny w środowisku domowym oraz fizycznej izolacji od innych chorych z mukowiscydozą. W związku z powyższym znaczący nurt badań prowadzonych w populacji rodziców dzieci z CF dotyczy ich udziału w procesie leczenia i doświadczanych obciążeń oraz powiązań zmiennych rodzicielskich z przestrzeganiem leczenia (*adherence*).

Warto podkreślić, że pomimo wzrostu po 2000 roku liczby polskich opracowań naukowych na temat pozamedycznych aspektów funkcjonowania osób z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń (Dykcik, Twardowski 2004; Twardowski 2005, 2006, 2008; Buchnat, Pawelczak 2013; Cytowska, Winczura i in. 2013) prace badawcze odnoszące się do tej problematyki u chorych z mukowiscydozą nadal niestety są stosunkowo nieliczne. Obok wspomnianej monografii Pileckiej należą do nich publikacje dotyczące jakości życia osób z CF, będących w różnych grupach wiekowych zrealizowane w ostatnich latach przez

klinicystów (m.in. Dębska 2003; Borawska-Kowalczyk, Sands 2014, 2015; Dębska, Cepuch i in. 2014; Borawska-Kowalczyk, Bodnar i in. 2015; Uchmanowicz, Jankowska-Polańska i in. 2015). Przyczyną stosunkowo rzadkiego podejmowania eksploracji zagadnień psychospołecznych w populacji chorych z CF jest prawdopodobnie utrudniony dostęp badaczy do tych osób spowodowany bardzo niskimi wskaźnikami epidemiologicznymi. Innym powodem mogą być ograniczenia wynikające ze specyfiki choroby i jej leczenia (np. zakaz wzajemnych osobistych kontaktów między chorymi w ramach stosowania profilaktyki zakażeń bakteryjnych). Wśród teoretycznych prac poruszających problematykę funkcjonowania dzieci z mukowiscydozą, zarówno z medycznej, jak i psychopedagogicznej perspektywy znajdują się publikacje (artykuły i rozdziały w monografiach) autorstwa m.in.: Borawskiej-Kowalczyk (2005); Śmigiela, Stawarskiego i in. (2007), Basy, Mocarskiej (2008) oraz Sands (2011). Zagadnienia środowiskowych kontekstów (rodzinnych i szkolnych) funkcjonowania polskich chorych z CF pozostawały dotychczas obszarami eksplorowanymi w bardzo niewielkim stopniu.

Celem badań własnych była analiza radzenia sobie rodziców dzieci z CF oraz jego psychospołecznych uwarunkowań: adaptacji psychicznej (nasilenie depresji) oraz relacji z bliższym i dalszym środowiskiem społecznym (spostrzegane wsparcie społeczne). Jak dotąd, w Polsce nie przeprowadzono podobnych analiz. Zainicjowana pod koniec lat 80. ubiegłego wieku przez Kornas-Bielę (1990) eksploracja radzenia sobie matek i ojców dzieci z mukowiscydozą była, jak dotąd, jedynym tego typu badaniem w Polsce, aczkolwiek trzeba przyznać, że także w literaturze anglojęzycznej prace empiryczne dotyczące wspomnianej zmiennej należą do nielicznych (Wong, Heriot 2008; Sheehan, Hiscock 2014, Havermans, Tack i in. 2015).

Projektując niniejsze badania odwołano się do adaptacyjno - kompetencyjnego modelu choroby dziecka, odnoszącego się do teorii stresu oraz systemowego ujęcia człowieka i jego środowiska (Lemanek 1994, za: Pilecka 2002). Do zmiennych analizowanych w tym modelu zalicza się m.in. umiejętności radzenia sobie oraz korzystania ze wsparcia społecznego (Pilecka, Stachel 2011). W badaniach własnych radzenie sobie rodziców uczyniono zmienną zależną, badaną za pomocą Inwentarza do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem Mini-COPE Carvera, odwołującego się do koncepcji Lazarusa (Lazarus, Folkman 1984, Lazarus, Launier 1978, za: Livneh, Martz 2007) oraz modelu samoregulacji zachowań Carvera (Scheier, Carver 1988, za: Ziarko 2014). Zmiennymi niezależnymi były: nasilenie depresji badanych rodziców (interpretowane w świetle poznawczej teorii depresji Becka (Sacco, Beck 1995, za: Trzęsowska-Greszta, Niewodowski 2015) oraz spostrzegane wsparcie społeczne (teoretyczne

podstawy tej koncepcji zostały opracowane przez Kahna [1979, za: Barbour 2003; Kahn, Antonucci, 1980, za: Berterö 2000]).

Badania depresji i lęku osób z mukowiscydozą i ich opiekunów są aktualnie jednym z priorytetowych kierunków poszukiwań badawczych wytyczonych przez psychospołeczną sekcję europejskiego towarzystwa naukowego European Cystic Fibrosis Society-ECFS (<https://www.ecfs.eu/>). W opublikowanym w 2014 roku raporcie międzynarodowego screeningu depresji i lęku TIDES (The International Depression/Anxiety Epidemiological Study) (Quittner, Goldbeck i in. 2014), zrealizowanego m.in. w grupie 4102 rodziców dzieci z CF pochodzących z 8 państw europejskich i USA wskazano na trzykrotnie wyższe wskaźniki występowania depresji niż osiągane w ogólnej populacji dorosłych – omawiane zaburzenia adaptacyjne dotyczą 37% matek i 31% ojców badanych nieletnich chorych z CF.

Wybór spostrzeganego wsparcia społecznego jako drugiej zmiennej niezależnej uzasadniają zarówno wiedza o jego roli w niwelowaniu negatywnych skutków stresu i wzmocnieniu radzenia sobie (por. Kosciulek 2007), jak i wytyczne europejskiej komisji ekspertów ds. chorób rzadkich (*Commission Expert Group on Rare Disease*) podkreślające potrzebę prowadzenia badań nad socjoekonomicznymi obciążeniami związanymi z chorobami rzadkimi oraz dostępnością i adekwatnością opieki zdrowotnej i wsparcia społecznego udzielanego osobom z tymi chorobami oraz ich rodzinom (por. *Recommendations to Support the Integration of Rare Diseases into Social Services and Social Policies* 2016, s. 5). Poszukiwanie zależności między stosowanymi przez rodziców strategiami radzenia sobie a ich psychiczną adaptacją i spostrzeganym wsparciem społecznym znajduje swoje uzasadnienie w literaturze przedmiotu (Lazarus, Folkman 1984, za: Makowska, Poprawa 1996; Paster, Brandwein i in. 2009; Billings, Moos 1984; Billings, Cronkite i in. 1983; Endler, Parker 1990).

Podjęte badania własne objęły także analizę wybranych socjoekonomicznych determinantów wszystkich trzech eksplorowanych zmiennych. W oparciu o przegląd literatury zdecydowano o wyborze następujących: wiek i płeć badanych, ich aktywność zawodowa, status ekonomiczny (wyrażony kwotą średniego miesięcznego dochodu na osobę w rodzinie i subiektywną oceną sytuacji materialnej) i wiek dziecka. Wymienione wskaźniki badano z wykorzystaniem kwestionariusza ankiety.

Głównym celem podjętych badań empirycznych była analiza psychospołecznych uwarunkowań (depresji i spostrzeganego wsparcia społecznego) radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą.

W pracy sformułowano następujące problemy badawcze:

1. Jakie strategie radzenia sobie ze stresem mierzone Mini-COPE stosują badani rodzice dzieci z mukowiscydozą w porównaniu z rodzicami dzieci bez mukowiscydozy?
2. Jak jest nasilenie objawów depresji mierzonych Inwentarzem Depresyjnych A.T. Becka rodziców dzieci z mukowiscydozą w porównaniu z rodzicami dzieci bez mukowiscydozy?
3. Jak jest spostrzegane wsparcie społeczne (w aspekcie strukturalnym i funkcjonalnym) rodziców dzieci z mukowiscydozą w porównaniu z rodzicami dzieci bez mukowiscydozy?
4. Jak jest znaczenie statusu socjoekonomicznego dla radzenia sobie, nasilenia objawów depresji oraz spostrzeganego wsparcia społecznego badanych rodziców?
5. Czy wiek dzieci z CF wykazuje związek z radzeniem sobie, nasileniem objawów depresji i spostrzeganym wsparciem społecznym ich rodziców?
6. Jaka jest zależność pomiędzy takimi psychospołecznymi uwarunkowaniami, jak: nasilenie objawów depresyjnych i spostrzegane wsparcie społeczne badanych rodziców a ich radzeniem sobie?

W pracy postawiono cztery hipotezy robocze (do problemu 6), dotyczące zależności między badanymi zmiennymi niezależnymi i zmienną zależną, poparte stosownymi odniesieniami do literatury przedmiotu. Założono zatem, że:

Hipoteza 1

Istnieje istotna negatywna zależność między nasileniem objawów depresji i stosowanymi przez rodziców dzieci z mukowiscydozą strategiami radzenia sobie uznawanymi (por. Wong, Heriot 2008) za adaptacyjne.

Hipoteza 2

Istnieje istotna pozytywna zależność między nasileniem objawów depresji i strategiami radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą uznawanymi (por. Wong, Heriot 2008) za nieadaptacyjne.

Hipoteza 3

Istnieje istotna pozytywna zależność między natężeniem spostrzeganego wsparcia społecznego i strategiami radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą uznawanymi (por. Wong, Heriot 2008) za adaptacyjne.

Hipoteza 4

Istnieje istotne negatywne powiązanie między spostrzeganym wsparciem społecznym i strategiami radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą uznawanymi (por. Wong, Heriot 2008) za nieadaptacyjne.

Badaniami własnymi objęto grupę 130 rodziców (100 matek i 30 ojców) dzieci z mukowiscydozą oraz równoliczną grupę rodziców dzieci bez mukowiscydozy, dobranych w oparciu o wskaźniki socjodemograficzne: płci, miejsca zamieszkania i wieku dziecka. Kryteriami doboru grupy podstawowej były: posiadanie dziecka ze zdiagnozowaną mukowiscydozą (wyznacznikiem jest przynależność rodziców do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą) oraz wiek dziecka chorego zawierający się w przedziale od urodzenia do 21 roku życia, czyli okresu młodzieńczego, którego górną granicę wyznacza wiek 20/23 lata (Harwas-Napierała, Trempała 2004). Ze względu na przynależność mukowiscydozy do kategorii chorób rzadkich, a przez to niezwykle trudny dostęp do badanej populacji zdecydowano o zastosowaniu celowego doboru grupy badanej.

Przyjętą metodą badań był sondaż diagnostyczny, użyto takich narzędzi badawczych, jak: Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem Mini-COPE Ch. S. Carvera w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego i N. Ogińskiej-Bulik (2009), Inwentarz Objawów Depresyjnych A.T. Becka (1961, za: Cekiera 2001), Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (NSSQ) J.S. Norbeck w polskim opracowaniu J. Kirenko (2002) oraz autorski kwestionariusz ankiety dla rodziców.

Warto podkreślić, że omawiana monografia jako publikacja z zakresu pedagogiki leczniczej sytuuje się na styku kilku dyscyplin. Ustalenie występowania mukowiscydozy u dziecka jako kryterium doboru grupy badanej wskazuje na powiązanie problematyki badawczej niniejszej pracy z medycyną. Inne powiązania z medycyną wynikają z konieczności uwzględnienia w interpretacji uzyskanych wyników badań skomplikowanego charakteru czynności leczniczo-opiekuńczych podejmowanych przez rodziców chorego dziecka oraz cech mukowiscydozy jako nieuleczalnej choroby o stosunkowo szybkim progresie. Analizowane w badaniach własnych zmienne radzenia sobie i depresji znajdują się w obszarze zainteresowań psychologii (w tym także psychologii zdrowia). Wsparcie

społeczne oraz czynniki socjoekonomiczne należą do zmiennych analizowanych zarówno przez psychologię, nauki pedagogiczne - także pedagogikę specjalną, jak i socjologię. Znaczące zaakcentowanie aspektów psychologicznych w analizie teoretycznej i empirycznej określonych zjawisk w życiu osób przewlekle chorych i ich najbliższych jest mocno ugruntowane w tradycji pedagogiki leczniczej (por. Pilecka 1990, 1995; Buczyński 1999; Sekułowicz 2000, 2013; Kirenko, Byra 2011; Byra 2012).

Badania własne przeprowadzono w latach 2012-2016. Poprzedziło je zainicjowanie przez autorkę współpracy z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą (PTWM) z siedzibą w Rabce Zdrój, jedną z dwóch ogólnopolskich organizacji działających na rzecz chorych z CF i ich rodzin. Zaangażowanie w działalność szkoleniową podczas konferencji PTWM przeznaczonych dla rodziców dzieci dotkniętych mukowiscydozą stało się podstawą do nawiązania kontaktu z uczestnikami projektowanych badań oraz ich rekrutacji. W związku z intensywnym zaangażowaniem rodziców w różne formy aktywności podczas trwania wspomnianych konferencji podjęto decyzję o korespondencyjnym przeprowadzeniu eksploracji, po uprzednim poinformowaniu osób zainteresowanych o jej celu i sposobie przeprowadzenia. Pozostałych uczestników badań zaproszono do współpracy podczas telefonicznych rozmów z rodzicami dzieci z mukowiscydozą oraz korzystając z pośrednictwa fizjoterapeutów prowadzących rehabilitację oddechową tych dzieci.

Wyniki badań własnych odpowiadające na poszczególne problemy badawcze przedstawiają się następująco:

1. Strategie radzenia sobie ze stresem mierzone Mini-COPE stosowane przez badanych rodziców dzieci z mukowiscydozą w porównaniu z rodzicami dzieci bez mukowiscydozy

W badaniach własnych dokonano analizy strategii radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą i rodziców dzieci bez mukowiscydozy, mierzonych Mini-COPE, w kontekście ich opisu i porównania międzygrupowego oraz ukazania charakterystycznych dla badanych wzorców radzenia sobie. Warto zaznaczyć, że interpretacja uzyskanych wyników badań komparatystycznych była utrudniona ze względu na fakt, iż opublikowane dotychczas nieliczne doniesienia dotyczące sposobu reagowania przez rodziców dzieci z CF w sytuacjach trudnych (Kornas-Biela 1990; Thompson, Gustafson i in. 1992a, Wong, Heriot 2008) nie uwzględniały porównania ich do wyników uzyskanych przez rodziców dzieci zdrowych, jedynie Havermans, Tack i in. (2015) odnieśli uzyskane rezultaty do danych normalizacyjnych.

Zestawienie średnich wyników w poszczególnych grupach wykazało, że w przypadku rodziców dzieci z CF największe nasilenie cechuje takie strategie radzenia sobie, jak: aktywne radzenie sobie i planowanie (o czym piszą także: Merelle, Huisman i in. 2003 oraz Wong, Heriot 2008), akceptacja (podobnie jak u Hodkovej, Abbott i in. 2008), a także pozytywne przewartościowanie (co stwierdzają też Hodgkinson i Lester 2002). Do najmniej nasilonych należą strategie: korzystania z alkoholu lub innych środków psychoaktywnych, zaprzeczania i wycofania z działań (por. Wong, Heriot 2008) oraz poczucie humoru. Niski wskaźnik nasilenia strategii unikowych, tj. korzystania z używek, zaprzeczania i zaprzestania działań świadczy o silnym ukierunkowaniu badanych rodziców dzieci z mukowiscydozą na działanie, nie jest jednak zgodny z doniesieniami Havermans, Tack i in. (2015). Podobny zestaw najbardziej i najmniej nasilonych strategii zaradczych ujawniono też w grupie porównawczej, aczkolwiek zastosowanie testu istotności różnic wykazało, iż badani rodzice dzieci z CF w sytuacjach trudnych prezentują znacząco odmienne od rodziców dzieci bez CF nasilenie w zakresie pięciu strategii radzenia sobie.

Badani w grupie podstawowej z istotnie mniejszym nasileniem niż rodzice w grupie porównawczej korzystają w sytuacji stresowej z czterech strategii zaradczych (związanej z poczuciem humoru, odwołującej się do praktyk religijnych, poszukiwania wsparcia emocjonalnego oraz zajmowania się czymś innym), znacząco częściej wybierają zaś strategię planowania. Warto zauważyć, że mniejsze niż w przypadku rodziców dzieci bez CF nasilenie dotyczy dwójakiego rodzaju strategii (por. klasyfikację Wong, Heriot 2008), zarówno adaptacyjnej - poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, jak i nieadaptacyjnej - odwracania uwagi. Niskie nasilenie strategii poszukiwania emocjonalnego wsparcia uzyskano także w badaniach rodziców dzieci z chorobami nowotworowymi autorstwa Ledwoń i Wróbel (2006) oraz Fotiadou, Barlow i in. (2008) - zinterpretowano je w tych pracach jako spowodowane wyczerpaniem rodziców. Stosunkowo niewielką intensywność korzystania ze strategii odwołującej się do religijności opisano w badaniach australijskich rodziców dzieci z CF (Wong, Heriot 2008). Analiza wszystkich ustalonych istotnych różnic w reagowaniu zaradczym w kontekście ich kategoryzacji ujawniła znacząco większą skłonność badanych rodziców dzieci z CF (na tle grupy porównawczej) do korzystania z jednej ze strategii skoncentrowanych na problemie oraz istotnie mniejsze nasilenie wyboru (niezgodnie z doniesieniami Havermans, Tack i in. [2015]) strategii unikowej.

Pogłębieniu analizy charakterystyki strategii radzenia sobie stosowanych przez rodziców w obu badanych grupach posłużyło ustalenie charakterystycznych dla nich wzorców radzenia sobie ze stresem (*coping pattern*), czyli zestawu różnych form zmagania się

z sytuacjami trudnymi, stosowanych przez jednostkę celem zwiększenia skuteczności własnych działań zaradczych (Łosiak 2008). Dzięki zastosowaniu niehierarchicznej analizy skupień metodą k-średnich ustalono trzy skupienia odzwierciedlające różne wzorce radzenia badanych obu grup. Najliczniej reprezentowany typ skupienia (wzorzec 2) cechuje preferencja aktywnego radzenia sobie, planowania i zwrócenia się ku religii. Badani stosujący ten wzorzec radzenia ujawniają także wysokie średnie wyniki w zakresie poszukiwania wsparcia społecznego, pozytywnej reinterpretacji oraz akceptacji stresujących wydarzeń. Niskie średnie wyniki uzyskane przez te osoby dotyczą strategii unikowych: zaprzeczania faktom, wyładowania negatywnych emocji oraz zajmowania się czymś innym.

Wysokie nasilenie stosowania adaptacyjnych form działań zaradczych (aktywnego radzenia, planowania, akceptacji i pozytywnego przewartościowania, poszukiwania instrumentalnego wsparcia społecznego) jest także charakterystyczne dla kolejnego (1) typu skupienia, aczkolwiek towarzyszy im niskie nasilenie wykorzystania religijności jako sposobu radzenia sobie. Badani należący do pierwszego typu skupienia najrzadziej korzystają z używek, zaprzestania działań, zaprzeczania i samoobwiniania.

Trzeci wzorzec radzenia sobie cechuje istotnie mniej (w porównaniu z pozostałymi wzorcami) nasilone stosowanie strategii ukierunkowanych na adaptacyjne sposoby zmagania się: aktywnego radzenia, planowania, akceptacji, reinterpretacji poznawczej, radzenia sobie w oparciu o humor oraz emocjonalne i instrumentalne wsparcie ze strony innych osób. Badani reprezentujący ten typ zaradczego reagowania częściej (na poziomie zbliżonym do istotności) niż badani reprezentujący pierwszy typ korzystają z używek i istotnie chętniej niż inni badani wycofują się z działań oraz obwiniają siebie w sytuacjach stresowych.

Rozkład wyników procentowych, dotyczących przynależności badanych do poszczególnych typów jest dość zrównoważony, aczkolwiek największy odsetek rodziców dzieci z mukowiscydozą stosuje drugi wzorzec radzenia, nieco mniej rodziców ujawnia pierwszy wzorzec, najmniej prezentuje wzór aktywności zaradczej o istotnie niższym udziale strategii adaptacyjnych.

2. Nasilenie objawów depresji mierzonych Inwentarzem Objawów Depresyjnych A.T. Becka rodziców dzieci z mukowiscydozą w porównaniu z rodzicami dzieci bez mukowiscydozy.

Charakterystyki pierwszej ze zmiennych niezależnych, tj. objawów depresyjnych dokonano dzięki zastosowaniu Inwentarza Objawów Depresyjnych A.T. Becka (BDI). W grupie rodziców dzieci z mukowiscydozą najwyższe średnie wyniki BDI dotyczą takich

symptomów, jak: pesymizm, drażliwość, martwienie się o stan swojego zdrowia fizycznego, trudności w podejmowaniu decyzji, wycofanie się z relacji z innymi ludźmi, poczucie winy i smutek. Najniższe średnie wyniki ujawniono natomiast w zakresie somatycznych symptomów depresji (utrata zainteresowań seksualnych, apetytu, spadku wagi ciała) oraz samokarania. W grupie porównawczej ustalono, iż w przypadku większości objawów depresyjnych (zachowania autopunitywne, płaczliwość, utrata apetytu i wagi, niezdolność do pracy oraz izolowanie się społeczne) średnie wyniki sytuują się w obszarze wyników niskich. Najwyższe średnie wyniki dotyczą zaś: poczucia winy, pesymizmu, męczliwości, smutku i poczucia niepowodzenia.

Dzięki zastosowaniu analizy czynnikowej według rotacji Varimax wyłoniono strukturę czynnikową BDI dla badanych grup. Ustalono cztery czynniki Inwentarza Objawów Depresyjnych A.T. Becka: dwa odnoszące się głównie do psychicznych (Emocje i Wycofanie) i dwa do somatycznych objawów depresji (Pogorszenie stanu somatycznego i Obniżenie aktywności). Czynniki 1 (Emocje) obejmuje takie objawy, jak: pesymizm, poczucie niepowodzenia, brak zadowolenia, poczucie winy, poczucie kary, nienawiść do siebie, oskarżanie siebie, chęć samoukarania, płaczliwość, drażliwość i poczucie zmiany. Czynniki drugi - Wycofanie tworzą: nastrój, izolacja społeczna, niezdeterminowanie, niezdolność do pracy, zaburzenia snu i troska o zdrowie. W trzecim czynniku, który określono jako Pogorszenie stanu somatycznego ujęte zostały dwa itemy: utrata wagi i męczliwość. Na ostatni, czwarty czynnik – Obniżenie aktywności składają się zaś utrata apetytu i utrata popędu seksualnego.

Porównanie międzygrupowe w zakresie nasilenia objawów depresyjnych wykazało, że badani rodzice dzieci z CF odczuwają istotnie większe, niż rodzice dzieci bez CF nasilenie depresji w wymiarze ogólnym oraz w zakresie Emocji i Wycofania, istotnie mniejsze zaś w zakresie Obniżenia aktywności. Stwierdzono także istotne różnice między grupami w zakresie poziomów nasilenia objawów depresji: więcej rodziców dzieci z CF niż badanych w grupie porównawczej ujawnia jej łagodną, ale także umiarkowaną ciężką postać.

Występowanie objawów depresji w populacji rodziców dzieci z mukowiscydozą potwierdzają doniesienia wielu autorów (m.in. Quittner, DiGirolamo 1992; Thompson, Gustafson i in. 1992b, Glasscoe, Lancaster i in. 2007; Driscoll, Johnson i in. 2010; Neri, Lucidi i in. 2016), aczkolwiek inni badacze wskazują na dobre przystosowanie opiekunów dzieci z CF w porównaniu z rodzicami dzieci cierpiących na inne schorzenia przewlekłe i rodzicami dzieci zdrowych (m.in. Thompson, Gustafson i in. 1992a; Foster, Bryon i in. 1998; Herzer, Godiwala i in. 2010).

Analiza trzech wzorców objawów depresji wyróżnionych w toku niehierarchicznej analizy skupień metodą k-średnich pozwala stwierdzić, że ok. 2/3 wszystkich badanych reprezentuje pierwszy wzorec, który charakteryzuje się najniższymi - w porównaniu z pozostałymi typami - średnimi wynikami w zakresie wszystkich czynników Inwentarza BDI. Trzy z nich: Wycofanie, Emocje i Pogorszenie stanu somatycznego cechuje zbliżony poziom średnich wartości, najmniej nasilone są zaś symptomy tworzące czynnik Obniżenie aktywności, tj. utrata apetytu i popędu seksualnego. Omawiane skupienie tworzą przede wszystkim rodzice dzieci z mukowiscydozą, aczkolwiek charakterystyczną dla niego konfigurację i nasilenie objawów ujawnia także większość badanych rodziców dzieci bez CF.

Kolejny (3) z wyróżnionych typów skupień jest reprezentatywny przede wszystkim dla rodziców dzieci bez mukowiscydozy, chociaż tworzy je także kilkunastu rodziców dzieci z CF. Ten wzorec depresji charakteryzuje się istotnie wyższym, niż poprzednio omówiony nasileniem objawów Wycofania i Emocji. Omawiana grupa badanych powinna być uznana za głównego adresata potencjalnej specjalistycznej pomocy. Tylko pojedyncze osoby w obu badanych grupach reprezentują ostatni z wyróżnionych (2) typ skupienia, dla którego najbardziej charakterystyczne jest skrajnie odmienne nasilenie somatycznych objawów depresji tworzących dwa ostatnie czynniki BDI (Pogorszenie stanu somatycznego i Obniżenie aktywności), tj. dominujące nasilenie objawów utraty wagi i zmęczenia przy równoczesnym niskim natężeniu utraty apetytu i zainteresowań seksualnych.

3. Spostrzegane wsparcie społeczne (w aspekcie strukturalnym i funkcjonalnym) rodziców dzieci z mukowiscydozą w porównaniu z rodzicami dzieci bez mukowiscydozy

Zastosowanie w badaniach własnych Kwestionariusza Wsparcia Społecznego NSSQ J.S. Norbeck pozwoliło dokonać analizy dwójako ujętego spostrzeganego wsparcia społecznego (strukturalnego i funkcjonalnego) rodziców dzieci z CF i rodziców dzieci bez CF. Analiza pierwszego wymiaru ujawniła zbliżoną wielkość sieci wsparcia badanych w obu grupach, co znajduje potwierdzenie w rezultatach badań porównawczych rodziców dzieci przewlekłe chorych i zdrowych autorstwa Kazak i in. (1988). Należy podkreślić, że największą liczbę wskazań w definiowaniu źródeł wsparcia społecznego, którego doświadczają lub mogą doświadczać badani rodzice dzieci z CF i rodzice dzieci bez CF otrzymali ich współmałżonkowie/partnerzy, a także inni członkowie bliższej i dalszej rodziny (zwłaszcza matki i rodzeństwo), stosunkowo niską zaś: specjaliści (lekarze, terapeuci) i duchowni. Szczegółowa analiza rozkładu wyników dotyczących częstości wyboru do sieci

wsparcia i średniej wskazań poszczególnych jej członków w obu grupach ukazuje kilka różnic. Należą do nich: częstsze wskazywanie teściów jako grupy źródłowej wsparcia przez rodziców dzieci z CF w porównaniu z rodzicami dzieci bez CF, preferowanie przez nich w wyborach własnych dzieci, a nie ojców (w grupie porównawczej preferencja była odwrotna), rzadsze spostrzeganie ojców osób badanych, znajomych i przyjaciół jako źródeł wsparcia w pierwszej z grup, a także częstsze niż w grupie porównawczej uznanie sąsiadów za znaczące źródło pomocy.

Porównanie natężenia spostrzeganego wsparcia społecznego rodziców dzieci z mukowiscydozą i rodziców dzieci bez mukowiscydozy z uwzględnieniem grup źródłowych przyniosło następujące rezultaty:

- obraz roli rodziców we wspieraniu badanych opiekunów dzieci z CF okazał się odmienny od tego, który uzyskano w ujęciu strukturalnym: ich mocna pozycja w sieci wsparcia współwystępuje z niskim natężeniem spostrzeganego wsparcia emocjonalnego (osoby te uzyskały średnie wyniki o wartościach niższych niż np. przyjaciele, sąsiedzi, specjaliści i osoby „Inne”),

- rodzice dzieci z mukowiscydozą darzą mniejszym zaufaniem członków bliższej i dalszej rodziny, równocześnie zaś bardziej ufają osobom spoza kręgu rodzinnego: przyjaciołom, znajomym, sąsiadom oraz pracownikom opieki medycznej,

- badani w obu grupach spostrzegają najbliższą rodzinę, tj. małżonków i rodziców jako swoje główne oparcie materialne i organizacyjne,

- rodzice dzieci z mukowiscydozą częściej niż rodzice dzieci bez CF uznają osoby spoza rodziny i najbliższego otoczenia, czyli tzw. „Innych” za wspierające je w aspekcie instrumentalnym,

- stosunkowo niskiemu wskaźnikowi udziału specjalistów w sieci wsparcia rodziców dzieci z CF towarzyszy wysokie natężenie spostrzeganego wsparcia emocjonalnego z ich strony,

- specjaliści, choć relatywnie rzadko wskazywani jako źródłowa grupa wsparcia, uzyskali najwyższy średni wynik w zakresie instrumentalnego spostrzeganego wsparcia społecznego,

- niskie natężenie spostrzeganego wsparcia emocjonalnego ze strony księży współwystępuje z rzadkim wyborem tych osób do sieci wsparcia badanych rodziców dzieci z CF.

W ramach przeprowadzenia analizy porównawczej spostrzeganego wsparcia społecznego w ujęciu funkcjonalnym zweryfikowano istotność różnic w natężeniu trzech

rodzajów wsparcia mierzonego NSSQ: emocjonalnego, afirmacyjnego i instrumentalnego, percypowanego przez badanych w obu grupach oraz wyniku ogólnego, czasu trwania znajomości i częstotliwości kontaktów. W rezultacie stwierdzono brak istotnych statystycznie różnic w zakresie każdego z wymiarów omawianej zmiennej. Podobne wyniki uzyskali Dewey i Crawford (2007), a także Gerhardt, Vannatta i in. (2003) w badaniach rodziców dzieci z chorobami reumatycznymi oraz Reiter-Purtill, Schorry i in. (2008) w populacji opiekunów dzieci z neurofibromatozą.

W badaniach własnych ujawniono ponadto trzy typy percepcji działań pomocowych udzielanych rzeczywiście bądź potencjalnie osobom badanym ze strony bliższego i dalszego otoczenia społecznego. Najliczniejsze skupienie (2), które tworzy ponad połowa wszystkich badanych rodziców charakteryzuje największe natężenie percypowanego wsparcia emocjonalnego, nieco mniejsze afirmacyjnego, najniższe zaś wsparcia instrumentalnego. Rozkład średnich wyników uzyskanych w kolejnym wyodrębnionym skupieniu (3) jest podobny do opisanego wcześniej, przy czym wyniki te są istotnie niższe od rezultatów ujawnionych w ramach pierwszego wzorca. Tylko kilkunastu rodziców z obu grup łącznie (w tym większość stanowią rodzice dzieci z CF) spostrzega wielowymiarowo ujęte wsparcie społeczne jako dostępne w stopniu istotnie wyższym, niż ma to miejsce w przypadku przedstawicieli pozostałych dwóch skupień. Największa liczba rodziców dzieci z CF (ponad połowa) reprezentuje 2 typ (wzorzec) spostrzeganego wsparcia społecznego, nieco mniej (ok.1/3) badanych w tej grupie ujawnia 3 wzorzec, zaś tylko nieliczni charakteryzują się wysokim natężeniem spostrzeganego wsparcia społecznego (1 typ percepcji wsparcia).

4. Znaczenie statusu socjoekonomicznego dla radzenia sobie, nasilenia objawów depresji oraz spostrzeganego wsparcia społecznego badanych rodziców

Analiza powiązań statusu socjoekonomicznego z badanymi zmiennymi: niezależnymi i zależną uwzględniła takie jego wskaźniki jak: płeć i wiek badanych, ich status zawodowy, a także sytuację ekonomiczną, wyrażoną deklarowanym miesięcznym dochodem w przeliczeniu na jednego członka rodziny oraz subiektywną ocenę własnej sytuacji materialnej. W pierwszej kolejności przeprowadzono dwojako ujęte analizy porównawcze nasilenia strategii radzenia sobie, depresji i spostrzeganego wsparcia społecznego rodziców obojga płci (dla każdej płci oddzielnie porównanie międzygrupowe oraz porównanie między płciami w każdej z badanych grup). W rezultacie ustalono, że płeć badanych jest istotnym czynnikiem różnicującym przyjmowane przez nich sposoby zmagania się z sytuacjami

stresowymi. Matki dzieci z CF są istotnie mniej skłonne niż matki bez CF do poszukiwania emocjonalnego wsparcia, zwracania się ku religii i unikowego zajmowania się czynnościami zastępczymi, ale w porównaniu z ojcami ujawniają większe nasilenie korzystania ze strategii: zwrotu ku religii, wyładowania, zaprzestania działań i obwiniania siebie. Ojcowie dzieci z mukowiscydozą w znacząco mniejszym nasileniu niż ojcowie dzieci bez mukowiscydozy wycofują się z aktywności i obwiniają siebie, ale też znacząco bardziej (także częściej niż matki) akceptują sytuacje trudne. Kobiety w grupie podstawowej odczuwają istotnie większe niż matki dzieci bez CF nasilenie depresji w wymiarze ogólnym oraz w zakresie Emocji i Wycofania, a także znacząco słabszą manifestację somatycznych objawów depresyjnych. Mężczyźni w tej grupie ujawniają zaś istotnie wyższe nasilenie objawów depresyjnych w zakresie wyniku ogólnego BDI i Wycofania. W porównaniu wewnątrzgrupowym matki dzieci z CF cechuje istotnie większe nasilenie emocjonalnych symptomów depresji, depresja u ojców manifestuje się głównie objawami somatycznymi. Różnice w zakresie spostrzeganego wsparcia społecznego zostały ujawnione jedynie w badaniach porównujących rodziców obojga płci w poszczególnych grupach. Ustalono, że kobiety wychowujące dzieci z mukowiscydozą w znacząco większym stopniu niż mężczyźni czują się wspierane przez osoby ze swojego otoczenia.

Analiza powiązań pozostałych wskaźników statusu socjoekonomicznego z badanymi zmiennymi ujawniła, że:

- wraz ze wzrostem wieku badanych rodziców dzieci z CF maleje natężenie stosowania przez nich strategii poszukiwania wsparcia społecznego (emocjonalnego i instrumentalnego). Depresja i wsparcie społeczne nie są skorelowane z wiekiem tych rodziców,

- w grupie podstawowej status zawodowy nie jest powiązany ani z nasileniem strategii radzenia sobie, ani z percepcją wsparcia społecznego. Stwierdzono natomiast, iż rodzice dzieci z CF, którzy nie pracują zawodowo deklarują istotnie wyższe nasilenie depresji, niż rodzice pracujący, a realizacja aktywności zawodowej sprzyja obniżeniu objawów Wycofania.

- zmienna radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą jest skorelowana z subiektywną oceną statusu materialnego. Ci badani w grupie podstawowej, którzy spostrzegają swoją sytuację materialną jako złą lub przeciętną w istotnie większym stopniu akceptują sytuacje trudne niż osoby uznające swoje materialne warunki za dobre. Nie stwierdzono jednak korelacji omawianej zmiennej z deklarowanym miesięcznym dochodem.

W grupie rodziców dzieci z CF nie zanotowano powiązań statusu materialnego z depresją i spostrzeganym wsparciem społecznym.

5. Związek wieku dzieci z CF z radzeniem sobie, nasileniem objawów depresji i spostrzeganym wsparciem społecznym ich rodziców.

Zastosowanie w grupie podstawowej analizy korelacyjnej w zakresie wszystkich badanych zmiennych i wieku chorego dziecka ujawniło istnienie powiązań o zróżnicowanym charakterze i poziomie istotności. Występowanie istotnych statystycznie zależności stwierdzono w relacji do dwóch zmiennych: radzenia sobie oraz spostrzeganego wsparcia społecznego, nie wykazano zaś zależności między wiekiem chorego dziecka a nasileniem depresji badanych rodziców. Okazało się też, że badani tym intensywniej poszukują emocjonalnego i instrumentalnego wsparcia społecznego, im młodsze są ich chore dzieci, (wyższy poziom istotności zaznaczył się w przypadku wsparcia o charakterze emocjonalnym). Ustalono też, że młodszy wiek dziecka z CF jest istotnie powiązany ze zwiększeniem natężenia wielowymiarowo ujętego spostrzeganego wsparcia oraz wzrostem częstości kontaktów z osobami uznanymi przez rodziców za znaczące.

6. Zależność pomiędzy takimi psychospołecznymi uwarunkowaniami, jak: nasilenie objawów depresyjnych i spostrzegane wsparcie społeczne badanych rodziców a ich radzeniem sobie.

Porównanie uwarunkowań zmienności strategii radzenia sobie w sytuacjach stresu rodziców dzieci z mukowiscydozą oraz rodziców dzieci bez mukowiscydozy ujawnia więcej różnic niż podobieństw. Te, które zaznaczają się w obszarze siły predykcji wskazują na większy udział objawów depresyjnych rodziców dzieci z CF i spostrzeganego przez nich wsparcia społecznego w wyjaśnianiu zmienności ośmiu strategii radzenia sobie. Są to: aktywne radzenie sobie, pozytywne przewartościowanie, poczucie humoru, zwrot ku religii, wyładowanie, zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań i obwinianie siebie. W grupie rodziców dzieci bez CF większą siłę predykcji zmiennych niezależnych stwierdzono w odniesieniu tylko do trzech strategii radzenia sobie: akceptacji, poszukiwania emocjonalnego i instrumentalnego wsparcia społecznego. Modele regresyjne uwzględniające korelacje między radzeniem sobie a depresją i wsparciem społecznym zostały utworzone dla większej liczby strategii w grupie rodziców dzieci z CF niż w grupie porównawczej, co

oznacza większe zaangażowanie zmiennych niezależnych w wyjaśnianie zmiennej zależnej w grupie rodziców dzieci z omawianą chorobą genetyczną.

W badaniach własnych stwierdzono także duże zróżnicowanie konfiguracji składowych modeli regresji w obu badanych grupach rodziców. W przypadku rodziców dzieci z mukowiscydozą zanotowano nieco więcej korelatów radzenia sobie niż w przypadku rodziców dzieci zdrowych, aczkolwiek różnica ta jest stosunkowo niewielka. Sumarycznie ujęty udział wskaźników obu zmiennych niezależnych w wyjaśnianie zmienności poszczególnych strategii w wymiarze ilościowym jest podobny u opiekunów dzieci z CF i bez CF, ale rozkład powiązań poszczególnych czynników depresji i natężenia określonych wymiarów wsparcia społecznego ze sposobami radzenia sobie w trudnościach jednych i drugich rodziców ujawnia szereg różnic jakościowych.

Analiza pierwszej zmiennej niezależnej – nasilenia objawów depresji jako predyktora zmienności strategii radzenia sobie badanych rodziców ukazała, że bierze ona udział w kształtowaniu zmienności zarówno adaptacyjnych sposobów reagowania w sytuacji stresowej (aktywne radzenie sobie, pozytywne przewartościowanie, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego), jak i nieadaptacyjnych strategii: zaprzeczania, wyładowania, zażywania substancji psychoaktywnych, zaprzestania działań i obwiniania siebie, a także strategii zwrotu ku religii. Strategie aktywnego radzenia sobie, wyładowania i zaprzestania działań są tymi, których zmienność jest wyjaśniana wyłącznie przez wskaźniki depresji.

W grupie porównawczej predykcji charakter depresji stwierdzono w odniesieniu do ośmiu strategii: planowania i obwiniania siebie (wyłączny udział omawianej zmiennej w utworzonych modelach regresji) oraz pozytywnego przewartościowania, akceptacji, zwrotu ku religii, poszukiwania wsparcia emocjonalnego, poszukiwania wsparcia instrumentalnego i zaprzeczania (w koegzystencji ze spostrzeganym wsparciem społecznym).

Dokonana w empirycznej części pracy weryfikacja hipotez odsłoniła zróżnicowany obraz powiązań między analizowanymi zmiennymi niezależnymi i zmienną zależną.

Weryfikacja hipotezy 1:

Uzyskane wyniki badań wskazują na częściowe potwierdzenie przyjętej hipotezy 1 odnoszącej się do istotnej negatywnej zależności między nasileniem objawów depresji i stosowanymi przez rodziców dzieci z mukowiscydozą strategiami radzenia sobie uznanymi (por. Wong, Heriot 2008) za adaptacyjne.

Szczegółowa analiza rezultatów wskazuje, że tak jak oczekiwano, mniejsze nasilenie negatywnych emocji (Emocje) rodziców dzieci z CF sprzyja podejmowaniu przez nich w stresie działań zmierzających do poprawy swojej sytuacji poprzez aktywne radzenie sobie i pozytywne przewartościowanie (w grupie porównawczej wkład zmiennej czynnika BDI - Emocji w wyjaśnianie zmienności pozytywnej reinterpretacji cechuje przeciwny kierunek).

Nie stwierdzono jednak żadnych istotnych powiązań między depresją rodziców dzieci z mukowiscydozą a takimi adaptacyjnymi strategiami jak: planowanie, akceptacja, poczucie humoru i poszukiwanie wsparcia instrumentalnego. Wymienione wskaźniki zmiennej zależnej (poza poczuciem humoru) są w znaczącym stopniu wyjaśniane przez zmienną depresji wyłącznie w grupie rodziców dzieci bez mukowiscydozy.

W grupie podstawowej stwierdzono natomiast niejednoznaczny charakter zależności między strategią zwrotu ku religii, a różnymi wskaźnikami zmiennej symptomów depresyjnych. Istotne powiązania Pogorszenia stanu somatycznego i Wycofania ze zmienną zależną cechuje znak dodatni (niezgodnie z założoną hipotezą 1), a powiązania Emocji – jak przyjęto hipotetycznie - znak ujemny. W grupie rodziców dzieci bez CF zwrot ku religii koreluje (dodatnio) tylko z jednym ze wskaźników depresji - Pogorszeniem stanu somatycznego, lecz stwierdzona zależność jest tylko zbliżona do istotności statystycznej. Ustalono ponadto, że stosowanie przez rodziców dzieci z mukowiscydożą strategii poszukiwania wsparcia emocjonalnego jest znacząco zależne od spadku nasilenia objawów depresyjnych o charakterze wycofania, jak przyjęto w hipotezie 1. W grupie porównawczej konfiguracje predyktorów poszukiwania wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego zostały utworzone przez trzy wskaźniki depresji (w tym jeden wspólny dla obu strategii), aczkolwiek istotny statystycznie jest tylko udział Obniżenia aktywności w wyjaśnianiu zmienności poszukiwania wsparcia instrumentalnego.

Weryfikacja hipotezy 2:

Wyniki badań własnych świadczą o częściowym potwierdzeniu się przyjętej hipotezy 2 wskazującej na istotną pozytywną zależność między nasileniem objawów depresji i strategiami radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydożą, uznawanymi (por. Wong, Heriot 2008) za nieadaptacyjne.

Ujawniono zakładaną hipotetycznie dodatnią zależność między nasileniem symptomów depresji (czynnik 2: Wycofanie) i zaprzeczaniem (zbieżne rezultaty stwierdzono

także u opiekunów dzieci bez CF, lecz do modelu regresji utworzonego dla tej strategii włączone zostały dodatkowo somatyczne symptomy depresji - Obniżenie aktywności i Pogorszenie stanu somatycznego). Nasilenie się symptomów depresji wyjaśnia także zmienność obwiniania siebie: znaczącym predyktorem tej strategii u rodziców dzieci z CF – podobnie jak u rodziców dzieci bez CF- są negatywne emocje skierowane ku sobie (Emocje). W grupie podstawowej do modelu regresji włączono także Wycofanie, ale jego udział jest tylko orientacyjny i wymaga weryfikacji w przyszłych badaniach.

Analiza regresji nie potwierdziła oczekiwanych zależności pomiędzy depresją opiekunów chorych dzieci a strategią zajmowania się czymś innym. Z kolei wzrost nasilenia strategii zaprzestania działań u rodziców dzieci z CF okazał się znacząco zależny od wzrostu intensywności doświadczania symptomów Wycofania - co jest zgodne z przyjętą hipotezą 2 - ale też (orientacyjny udział w modelu) od spadku somatycznych objawów depresji, co nie znajduje odzwierciedlenia w założeniach hipotetycznych.

Ustalono ponadto, iż (zgodnie z oczekiwaniem) zmienność ekspresji negatywnych emocji (wyładowania) jest wyjaśniana w istotnym stopniu (korelacja dodatnia) przez nasilenie depresji (w zakresie Emocji), ale też (przeciwnie do oczekiwań) przez obniżanie się natężenia jej somatycznych objawów: utraty zainteresowania sferą seksualną i utraty łaknienia - aczkolwiek zależność tę należy uznać jedynie za orientacyjną.

Przedstawiony w badaniach własnych niejednoznaczny obraz predykcyjnych odniesień depresji do zmienności strategii radzenia rodziców dzieci z mukowiscydozą stanowi niewątpliwie dowód na konieczność kontynuacji podjętych analiz.

W badaniach własnych zrealizowano ponadto eksplorację powiązań między drugą z przyjętych zmiennych niezależnych, którą jest spostrzegane wsparcie społeczne i strategiami radzenia sobie. W rezultacie ujawniono, że w grupie rodziców dzieci z mukowiscydozą zmienna ta bierze udział w kształtowaniu ośmiu strategii radzenia sobie: pozytywnego przewartościowania, akceptacji, poczucia humoru, zwrotu ku religii, poszukiwania wsparcia emocjonalnego, poszukiwania wsparcia instrumentalnego, zaprzeczania i obwiniania siebie. W przypadku trzech sposobów zaradczych, tj. akceptacji, poczucia humoru i poszukiwania wsparcia instrumentalnego jest jedyną zmienną niezależną w modelu regresji. W grupie porównawczej spostrzegane wsparcie społeczne wyjaśnia zmienność nasilenia siedmiu strategii radzenia sobie: pozytywnego przewartościowania, akceptacji, zwrotu ku religii, poszukiwania wsparcia emocjonalnego, poszukiwania wsparcia instrumentalnego, zaprzeczania i zażywania substancji psychoaktywnych.

W efekcie zastosowania krokowej analizy regresji badającej predykcyjny charakter zmiennych niezależnych w stosunku do zmiennej zależnej w grupie rodziców dzieci z mukowiscydozą i rodziców dzieci bez mukowiscydozy uzyskano wyniki odnoszące się w różny sposób do postawionych w pracy hipotez 3 i 4.

Weryfikacja hipotezy 3:

W ramach hipotezy 3 założono, że istnieje istotna pozytywna zależność między natężeniem spostrzeganego wsparcia społecznego i strategiami radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą uznawanymi (por. Wong, Heriot 2008) za adaptacyjne. Otrzymane wyniki tylko częściowo potwierdzają wysunięte założenie hipotetyczne.

Jak oczekiwano, w grupie podstawowej istnieje dodatnia zależność na poziomie tendencji do istotności między spostrzeganym wsparciem emocjonalnym a akceptacją (aczkolwiek wskaźnik siły predykcyjnej jest dwukrotnie niższy niż w grupie porównawczej, w której stwierdzono znaczącą dodatnią korelację z udziałem wsparcia emocjonalnego oraz ujemną ze wsparciem afirmacyjnym). Percypowane przez rodziców dzieci z CF zasoby społeczne w postaci emocjonalnego, afirmacyjnego oraz instrumentalnego wsparcia społecznego nie odgrywają natomiast zakładanej znaczącej roli w nasileniu korzystania przez nich z zadaniowych strategii aktywnego radzenia sobie i planowania (prawidłowość ta dotyczy także rodziców dzieci bez CF).

W grupie podstawowej uzyskano bardzo interesujące wyniki wskazujące na komplementarność dwóch rodzajów spostrzeganego wsparcia społecznego mierzonego NSSQ. Ustalono, że zmienność strategii poszukiwania wsparcia emocjonalnego jest wyjaśniana w istotny sposób przez spostrzegane wsparcie instrumentalne, zaś strategii poszukiwania wsparcia instrumentalnego przez spostrzegane wsparcie emocjonalne. Obie korelacje są – zgodnie z założoną hipotezą 3- dodatnie. W grupie porównawczej znaczącą zależność stwierdzono tylko w modelu regresji ustalonym dla strategii poszukiwania wsparcia instrumentalnego.

Rezultaty badań własnych wskazują także, iż w obu badanych grupach zwiększenie nasilenia stosowania strategii pozytywnego przewartościowania pozostaje w zależności ze wzrostem natężenia emocjonalnego wsparcia (jak założono hipotetycznie), ale zarazem z obniżeniem natężenia instrumentalnego wsparcia społecznego (co jest niezgodne z hipotezą 3) - w większym stopniu prawidłowość ta dotyczy rodziców dzieci z mukowiscydozą niż rodziców dzieci bez mukowiscydozy. Stwierdzono ponadto, że emocjonalne wsparcie społeczne – jak się spodziewano - pozostaje w znaczącym pozytywnym związku z poczuciem

humoru. Drugi z ujawnionych predyktorów (sumarycznie ujęte wsparcie społeczne) jest tylko prawdopodobnie powiązany z omawianą adaptacyjną strategią, zaskakuje jednak ujemny – przeciwny do zakładanego - kierunek stwierdzonego powiązania.

Model regresji strategii zwrotu ku religii został utworzony przez identyczny zestaw predyktorów w obu badanych grupach. Zarówno w przypadku rodziców dzieci z CF, jak i rodziców dzieci bez CF spostrzegane wsparcie emocjonalne jest – jak założono - znaczącym dodatnim korelatem radzenia sobie odwołującego się do religii. Z kolei spostrzegane wsparcie instrumentalne (niezgodnie z hipotezą 3) jest negatywnie ujemnie powiązane z omawianą strategią, aczkolwiek w grupie podstawowej zależność ta powinna być uznana za orientacyjną, a w grupie porównawczej - za prawdopodobną.

Weryfikacja hipotezy 4:

Uzyskane w badaniach własnych rezultaty nie w pełni potwierdzają hipotezę 4 o istnieniu znaczących negatywnych powiązań między spostrzeganym wsparciem społecznym i strategiami radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą uznawanymi za nieadaptacyjne (por. Wong, Heriot 2008).

W grupie rodziców dzieci z CF zanotowano przeciwny kierunek powiązań różnych wskaźników zmiennej niezależnej i strategii zaprzeczania - nasilanie się w sytuacji stresowej odrzucania faktów jest uzależnione od wzrostu natężenia spostrzeganego wsparcia emocjonalnego (prawidłowość ta jest niezgodna z przyjętą hipotezą 4), ale też równocześnie od obniżenia natężenia wsparcia społecznego rozumianego jako suma wsparcia emocjonalnego, afirmacyjnego i instrumentalnego (co stanowi potwierdzenie wspomnianej hipotezy). Percypowane przez rodziców dzieci z mukowiscydozą wsparcie emocjonalne jest –wbrew oczekiwaniom - istotnym statystycznie pozytywnym predyktorem obwiniania siebie, zaś spostrzegane wsparcie afirmacyjne jest oczekiwanym predyktorem ujemnym (aczkolwiek omawianą zależność cechuje tylko tendencja do istotności).

Ujawnione przeciwne kierunki powiązań pomiędzy różnymi wskaźnikami spostrzeganego wsparcia społecznego i wskaźnikami zmiennej zależnej w obrębie niektórych modeli regresji zostały poddane interpretacji z odwołaniem do literatury przedmiotu, którą umieszczono w dyskusji wyników. W wyniku przeprowadzonych analiz nie ujawniono jednak założonych hipotetycznie powiązań między spostrzeganym wsparciem społecznym a: wyładowaniem, zajmowaniem się czymś innym oraz zaprzestaniem działań (prawidłowość ta dotyczy zarówno rodziców dzieci z mukowiscydozą, jak i rodziców dzieci bez mukowiscydozy), a także wykorzystywaniem w sytuacji stresowej środków psychoaktywnych

(stwierdzenie odnosi się tylko do grupy podstawowej, w grupie porównawczej zanotowano istotną zależność omawianej strategii od natężenia wsparcia afirmacyjnego).

Warto podkreślić, że w badaniach własnych stwierdzono zróżnicowane wyjaśnianie zmienności określonych strategii radzenia sobie przez wskaźniki spostrzeganego wsparcia społecznego o różnym zakresie - dodatnia korelacja dotyczyła węższego zakresu wsparcia (emocjonalnego lub afirmacyjnego), ujemna zaś szerszego zakresu wskaźnika (sumarycznie ujętego wsparcia społecznego). Prawidłowość ta została ujawniona w obu grupach badanych rodziców, ale w każdej z nich dotyczyła innych strategii zaradczych.

Co interesujące, w badaniach zanotowano też różne warianty niejednoznacznych powiązań wskaźników spostrzeganego wsparcia społecznego z radzeniem sobie. Pierwszy z nich dotyczy korelacji o takich samych kierunkach i konfiguracjach wskaźników zmiennych w obu badanych grupach (występuje w modelach regresji pozytywnego przewartościowania i zwrotu ku religii). W drugim wariantcie niejednoznaczne zależności wsparcia i radzenia występują tylko w jednej z grup badanych, co wskazuje na specyfikę powiązań między zmiennymi w poszczególnych grupach rodziców. I tak w grupie rodziców dzieci z mukowiscydozą korelacje: dodatnia oraz ujemna różnych wskaźników tej samej zmiennej wsparcia społecznego ze zmienną zależną dotyczą strategii: obwiniania siebie, zaprzeczania i poczucia humoru, w grupie porównawczej zaś: akceptacji i poszukiwania wsparcia społecznego (emocjonalnego i instrumentalnego). Ujawniony w toku analizy regresji niejednoznaczny charakter powiązań między spostrzeganym wsparciem społecznym i poszczególnymi strategiami zaradczymi, a także częściowa odrębność charakterystyki tychże relacji w każdej z badanych grup wskazują na wysoce specyficzne uwarunkowania procesu radzenia sobie oraz konieczność kontynuacji badań empirycznych w obszarze omawianej problematyki w populacji rodziców dzieci z mukowiscydozą.

Ukazanie charakterystyki strategii zaradczych polskich rodziców dzieci z CF oraz ich predyktorów może stanowić pomoc w projektowaniu oddziaływań terapeutycznych i edukacyjno – profilaktycznych adresowanych do rodzin osób z mukowiscydozą. Działania z tego zakresu (m.in. określenie radzenia sobie rodziców, ich potrzeb i zasobów wsparcia) postulowane są w dokumencie wytyczającym aktualne europejskie standardy opieki w mukowiscydozie (Smyth, Bell i in. 2014). Szczegółowa analiza strategii radzenia sobie w kontekście porównania z grupą rodziców dzieci zdrowych oraz poszukiwania socjoekonomicznych korelatów, a także wzorów reagowania w stresie dostarcza wiedzy,

która może być przydatna zarówno do celów organizacji specjalistycznej pomocy psychopedagogicznej, jak i działań popularyzatorskich. Pozytywne wzorce radzenia sobie rodziców dzieci dotkniętych obciążającą terminalną chorobą mogą służyć wzmocnieniu ich samych, ale też zbudowaniu korzystnego społecznego wizerunku rodzin osób z mukowiscydozą w Polsce. Ujawniona skłonność do radzenia sobie z odwołaniem się do wielu zróżnicowanych strategii mogłaby stanowić inspirację dla przyszłych badaczy do podjęcia eksploracji kolejnych uwarunkowań wyboru przez rodziców dzieci z CF określonych sposobów reagowania w sytuacjach stresowych, natomiast wiedza o specyfice radzenia sobie badanych opiekunów powinna być pomocna przy opracowywaniu programów profilaktyczno-terapeutycznych adresowanych do członków rodzin dzieci z CF.

Ustalenia dotyczące nasilenia symptomów depresyjnych badanych oraz ich powiązań z radzeniem sobie mogą zostać zaaplikowane do praktyki terapeutycznej, dostarczając niewątpliwie argumentacji dla postulowania dostępności diagnozy klinicznej oraz bezpłatnej terapii i doraźnej pomocy psychologicznej /interwencji kryzysowej dla rodziców dzieci z mukowiscydozą, którzy są dotknięci (lub zagrożeni) depresją. Formy te powinny być zaproponowane w sytuacjach pogorszenia stanu zdrowia psychofizycznego dzieci z CF z powodu zaostrzeń choroby, ich hospitalizacji, przygotowania do transplantacji narządu lub objęcia opieką hospicyjną. Ważnym elementem oddziaływań terapeutycznych podejmowanych wobec osób wychowujących dzieci z mukowiscydozą jest mobilizacja wsparcia społecznego. Badania własne dostarczają wiedzy na temat preferowanych przez rodziców dzieci z CF źródeł wsparcia, ukazują też powiązania między spostrzeganym wsparciem społecznym i wybranymi czynnikami socjoekonomicznymi. Wsparcie społeczne, co częściowo dowiedziono w badaniach własnych, może korzystnie oddziaływać na radzenie sobie ze stresem rodziców dzieci z CF, szczególnie zaś mieć udział w akceptacji sytuacji trudnych (zapewne i tych związanych z chorobą dziecka), nadawaniu im sensu oraz osiągnięciu gotowości zwracania się po pomoc do innych.

5. Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo-badawczych

5.1. Zasoby osobiste i społeczne osób z przewlekłą chorobą somatyczną oraz ich rodzin

Problematyka zasobów osobistych i społecznych osób z przewlekłą chorobą somatyczną stanowi podstawowy obszar moich zainteresowań badawczych. Podjęta w ramach rozprawy

doktorskiej analiza rodzinnych uwarunkowań przystosowania społecznego dzieci z astmą oskrzelową (na jej kanwie powstała monografia „*Rodzinne uwarunkowania funkcjonowania społecznego dzieci z astmą oskrzelową*” UMCS, Lublin 2010) zainspirowała mnie do kontynuowania aktywności naukowej w obszarze pedagogiki leczniczej.

Jeden z kierunków rozwoju moich zainteresowań w ramach omawianego obszaru dotyczył aktualizacji i pogłębienia wiedzy z zakresu biopsychospołecznego funkcjonowania uczniów dotkniętych chorobami alergicznymi: (astmą oskrzelową, alergicznym nieżytem nosa i alergią pokarmową) w oparciu o analizę literatury polsko- i obcojęzycznej. W efekcie powstał cykl artykułów poglądowych. Zainicjowała go publikacja pt. „*Emotional Functioning of Asthmatic Children*”, zamieszczona w czasopiśmie ANNALES UNIVERSITATIS MARIAE CURIE-SKŁODOWSKA LUBLIN-POLONIA (2004) na temat charakterystyki procesów emocjonalnych dzieci z astmą w świetle aktualnych badań oraz roli czynnika emocjonalnego w psychopatologii i patogenezie omawianej choroby. Kolejne prace dotyczyły interdyscyplinarnie ujętej charakterystyki chorób alergicznych u dzieci i młodzieży. Zawierały one zarówno podstawową charakterystykę medyczną poszczególnych schorzeń, pozwalającą poznać czytelnikom ograniczenia somatyczne chorych dzieci z alergią, jak i syntezę empirycznie zweryfikowanej wiedzy na temat ich procesów poznawczych, emocjonalno-społecznych i osobowości. Opublikowane prace teoretyczne zawierają również wskazówki dotyczące organizacji fizycznego środowiska szkolnego przyjaznego uczniom z chorobami alergicznymi, dostosowania programu nauczania do poziomu ich wydolności fizycznej oraz wsparcia społecznego, niezbędnych dla prawidłowo realizowanej edukacji. Najnowszy z artykułów opracowanych w omawianym obszarze dotyczy teoretycznych rozważań nad diagnozą i terapią chorób alergicznych układu oddechowego u dzieci w ujęciu interdyscyplinarnym z uwzględnieniem dwóch perspektyw: medycznej i psychopedagogicznej.

Ważnym uzasadnieniem decyzji o kontynuacji badań w populacji dzieci z alergią, (zarówno z poznawczej, jak i aplikacyjnej perspektywy) było uwzględnienie trendów epidemiologicznych, które ujawniają stały wzrost zachorowań na choroby alergiczne układu oddechowego w populacji osób w wieku rozwojowym (Emeryk 2011, Kowal 2013). Dane te pozwalają prognozować, iż dzieci i młodzież z chorobami alergicznymi są i zapewne w najbliższej przyszłości będą jedną z najbardziej licznych grup uczniów wymagających zintegrowanych oddziaływań rehabilitacyjnych i edukacji uwzględniającej ich specjalne potrzeby.

Szczegółowe zestawienie publikacji z omawianego zakresu obejmuje następujące pozycje:

1. *Emotional Functioning of Asthmatic Children.*, ANNALES UNIVERSITATIS MARIAE CURIE-SKŁODOWSKA LUBLIN-POLONIA, VOL. LIX, SUPPL., N 9 SECTIO D, 2004: 55-58.
2. *Interdyscyplinarne spojrzenie na choroby alergiczne u dzieci* [w:] Bochniarz A., Bogucki J., Grabowiec A. (red.) *Teoria i praktyka edukacji zdrowotnej. Wybrane zagadnienia*. Wyd. Neurocentrum, Lublin. 2008: 65-70. Współautor: Andrzej Emeryk.
3. *Nauczyciel wobec medycznych i psychospołecznych problemów uczniów z chorobami alergicznymi.* [w:] Palak Z., Bujnowska A. (red.) *Kompetencje pedagoga specjalnego. Aktualne wyzwania teorii i praktyki*. UMCS Lublin 2008: 123-130.
4. *Aktywizacja ruchowa dzieci z astmą oskrzelową.* [w:] Guz S., Sokołowska-Dzioba T., Pielecki A. (red.) *Wielowymiarowość aktywności i aktywizacji*. Wyższa Szkoła Pedagogiczna TWP, Warszawa 2008: 291-298.
5. *Problemy diagnozy, psychospołecznego funkcjonowania i wsparcia dzieci z chorobami alergicznymi.* [w:] Chodkowska E., Uberman M. (red.) *Wspieranie rozwoju ucznia nieprzeciętnego w szkole ogólnodostępnej*. Wyd. Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2011: 68-73.
6. *Mity i fakty terapii inhalacyjnej u dzieci. (Część I: Inhalator ciśnieniowy dozujący, komory inhalacyjne i inhalatory suchego proszku; Część II: Nebulizacja)*, Klinika Pediatria 2018 (praca w druku). Współautorzy: Andrzej Emeryk, Kamil Janeczek, Magdalena Kowalska.
7. *Interdyscyplinarność w diagnozie i terapii dzieci z alergicznymi chorobami układu oddechowego.*, Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne 2018 (praca w druku). Współautorzy: Andrzej Emeryk, Anna Wojnarska.

Moje zainteresowania naukowe koncentrowały się także wokół problematyki wybranych zasobów osobistych dzieci z chorobami alergicznymi, głównie poczucia kontroli (zarówno uogólnionego: *locus of control* - LOC, jak i odnoszącego się do zdrowia – *health locus of control* - HLOC) oraz kompetencji społecznych, a także postrzegania przez uczniów z alergią swojej sytuacji szkolnej. Analiza funkcjonowania społecznego dzieci z astmą (zwłaszcza w kontekście edukacyjnym) ma długą tradycję w pedagogice leczniczej (m.in. Perzanowska 1986, Pilecka 1990, Maciarz 1998, Rorat 1998, Oleńska-Pawlak 1995, Nowicka

2001, Zubrzycka 2010), nie podejmowano jednak eksploracji dwojako ujmowanego poczucia kontroli. Nie analizowano także dotychczas wspomnianych zasobów osobistych w wyodrębnionych populacjach dzieci z alergią pokarmową i alergicznym nieżytem nosa, choć należy przypuszczać, że wśród badanych przez Maciarz (1998), Dworak (2010) uczniów z alergią znajdowały się także dzieci ze schorzeniami tego rodzaju.

W literaturze przedmiotu obecne są dwa nurty reprezentujące odmienną interpretację powiązań przewlekłych chorób somatycznych ze zmiennymi psychospołecznymi. W ujęciu niekategorialnym uznaje się, iż określone psychospołeczne skutki choroby chronicznej pojawiają się w rozwoju chorego dziecka niezależnie od jej rodzaju, perspektywa kategorialna uwzględnia natomiast analizę psychospołecznych konsekwencji choroby w życiu jednostki nią dotkniętej z uwzględnieniem cech danej choroby. We własnych poszukiwaniach badawczych podjęto zatem analizę porównawczą wymienionych zasobów osobistych w ujęciu kategorialnym, z uwzględnieniem rodzaju choroby alergicznej.

W 2007 roku zainicjowano (z A. Wojnarską i częściowo z A. Emerykiem) badania wybranych zasobów osobistych (kompetencji społecznych, uogólnionego poczucia kontroli, poczucia kontroli zdrowia i percepcji sytuacji szkolnej) dzieci z różnego rodzaju chorobami alergicznymi, będącymi w różnych grupach wiekowych. Wyniki omawianych badań własnych zostały zaprezentowane na ogólnopolskich i międzynarodowych konferencjach naukowych (dwóch medycznych, jednej interdyscyplinarnej i jednej z zakresu pedagogiki specjalnej). W rezultacie poszukiwań badawczych wskazano na istotnie wyższą zewnątrzsterowność dzieci z alergią w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami (zdeteminowaną młodszym wiekiem) oraz to, że zarówno chore, jak i zdrowe dzieci w sytuacjach niepowodzeń przypisują odpowiedzialność innym osobom, niezależnie od tego, czy przedmiotem porażki jest sytuacja ogólna, czy zdrowotna. Choroby alergiczne okazują się nie mieć istotnego znaczenia dla percepcji sytuacji szkolnej badanych dzieci, nie ustalono też jednoznacznie, iż rodzaj jednostki nozologicznej różnicuje badane zmienne psychospołeczne. Za znaczące osiągnięcie należy uznać zakwalifikowanie doniesienia z badań *“The Health Locus of Control of children with asthma and allergic rhinitis”* (współautorzy: A. Emeryk, A. Wojnarska) do ustnej prezentacji na prestiżowym światowym kongresie Academy of Allergy and Clinical Immunology & World Allergy Organisation, World Allergy and Asthma Congress EAACI-WAO 2013 (praca została przyjęta jako jedna z 250 na 2000 nadesłanych). Referat został wygłoszony przeze mnie w czerwcu 2013 roku w Mediolanie.

Wyniki badań własnych dotyczących opisywanego zakresu aktywności naukowej zostały opublikowane w formie abstraktu w specjalnej edycji czasopisma „Allergy” (Volume 68,

Issue Supplement 97, p.52) oraz w postaci rozdziałów w monografiach redakcyjnych:

1. *Kompetencje społeczne dzieci z astmą oskrzelową i alergią pokarmową w wieku przedszkolnym*. [w:] Pilecka W., Bidziński K., Pietrkiewicz M. (red.) *O poznawaniu siebie i świata przez dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno - Przyrodniczego Jana Kochanowskiego, Kielce 2008: 211-222. Współautor: Anna Wojnarska.
2. *Percepcja sytuacji szkolnej przez dzieci z chorobami alergicznymi*. [w:] Janowski K., Artymiak M. (red.) *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*. T.4. Wydawnictwo POLIHYMNIA, Lublin 2009: 179-198. Współautorzy: Andrzej Emeryk, Anna Wojnarska.
3. *Poczucie kontroli dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym*. [w:] Parczewska T. (red.) *Przestrzenie dziecka i dzieciństwa. Wielość perspektyw i znaczeń*, UMCS, Lublin 2015: 173-185. Współautor: A. Wojnarska.

Kolejna grupa opublikowanych przez mnie prac poglądowych odnosi się do problematyki zasobów osobistych oraz rehabilitacji dzieci z przewlekłą chorobą somatyczną. Powstały one na kanwie referatów wygłoszonych podczas cyklicznie odbywających się międzynarodowych konferencji medycznych - Wschodnich Spotkań Alergologiczno-Immunologicznych: Międzynarodowych Konferencji Naukowo-Szkoleniowych Pneumonologów, Alergologów i Immunologów Klinicznych oraz Konferencji Naukowo-Szkoleniowych Pielęgniarek” (2006, 2007, 2008), organizowanych przez Klinikę Chorób Płuc i Reumatologii Akademii Medycznej (AM) w Lublinie, Zakład Pielęgniarstwa Pediatrycznego AM w Lublinie oraz Zakład Alergologii Dziecięcej AM w Białymstoku. Wystąpienia konferencyjne miały na celu przybliżenie zagadnień istotnych dla poznania psychicznych potrzeb dziecka chorego i organizacji jego efektywnej rehabilitacji specjalistom z zakresu nauk medycznych. Szczegółowe tematy dotyczyły: relacji lekarz-pacjent, diagnostycznego i terapeutycznego aspektu twórczości w chorobie przewlekłej, radzenia sobie ze stresem, przystosowania społecznego oraz poczucia kontroli zdrowia dzieci z przewlekłą chorobą somatyczną. Opracowania teoretyczne powstałe na bazie wygłoszonych referatów opublikowano w wersji anglojęzycznej, głównie jako publikacje typu *short communication*:

1. *Locus of control with chronically ill children.*, Polish Journal of Environmental Studies, Vol.16, No. 6D, 2007: 416-419. Współautor: Anna Wojnarska.
2. *Controversies about social adjustment of children with bronchial asthma.*, Polish Journal

- of Environmental Studies, vol.16, No 1A, 2007: 105-109.
3. *Coping with stress of children with chronic illness.*, Polish Journal of Environmental Studies, vol.16, No 1A, 2007: 102-104.
 4. *Clinician-patient communication in medical treatment.*, Polish Journal of Environmental Studies, Vol.16, No. 6D, 2007: 407- 409. Współautor: Anna Wojnarska.
 5. *Creativity in the process of rehabilitation of chronically ill children.*, Borzęcki A. (eds.) *Environment and human health*, Agencja Usługowa WSCHÓD, Lublin 2009: 542-548.

Odrębny nurt zainteresowań badawczych w ramach omawianego obszaru aktywności naukowej dotyczy rzadkich chorób genetycznych. Podejmowane na wcześniejszych etapach rozwoju naukowego analizy zasobów osobistych dzieci z chorobami układu oddechowego (szczególnie lektura monografii W. Pileckiej „*Dynamika rozwoju psychicznego dzieci z astmą i mukowiscydozą*”, 1990) zwróciły moją uwagę na fakt nikłej reprezentacji polskich prac naukowych odnoszących się do psychopedagogicznych oraz społecznych aspektów mukowiscydozy (CF). Przeprowadzona kwerenda anglojęzycznej literatury z zakresu wspomnianej problematyki ukazała dysproporcję zarówno w zakresie zaawansowania poszukiwań badawczych, jak i poziomu organizacji wsparcia społecznego udzielanego chorym z mukowiscydozą w krajach Europy Środkowo - Wschodniej i innych krajach europejskich, Stanach Zjednoczonych i Australii. Nieobecność problematyki psychospołecznych aspektów mukowiscydozy w polskiej literaturze pedagogicznej stała się inspiracją do opracowania cyklu pięciu opracowań naukowych. Cztery z nich to prace poglądowe dotyczące: trudności adaptacyjnych osób z CF i dostępnych w Polsce form wsparcia społecznego; fizycznego, psychicznego i duchowego cierpienia w kontekście doświadczania mukowiscydozy jako ciężkiej i nieuleczalnej choroby transmitowanej genetycznie; wielowymiarowo ujętych ograniczeń funkcjonowania rodziców chorych dzieci oraz przejścia w dorosłość jako kryzysowego momentu w biegu życia osób z CF. Dwie kolejne publikacje w omawianym cyklu są pracami empirycznymi. Jedna z nich stanowi doniesienie z pierwszych opublikowanych w Polsce badań ilościowych i jakościowych dotyczących edukacji dzieci z mukowiscydozą w percepcji ich rodziców i nauczycieli, druga zaś to analiza wybranych wskaźników socjoekonomicznych rodziców dzieci z CF. Należy dodać, że trzy z wymienionych pozycji bibliograficznych zostały opublikowane jako rozdziały w monografiach wydanych za granicą: na Słowacji (*Wsparcie społeczne osób z mukowiscydozą w Polsce*), Ukrainie (*Transition to adulthood of adolescents with cystic fibrosis-issues of care and upbringing*) i we Włoszech (*Suffering in cystic fibrosis*), przy czym

włoska publikacja jest efektem mojego udziału w charakterze wykonawcy w międzynarodowym grancie badawczym „*Experiencing a suffering*”. Projekt ten był realizowany w latach 2010-2012 przez Instituto di Psicologia-Facolta di Science dell' Educazione Universita Pontificia Salesiana w Rzymie oraz Wyższą Szkołę Edukacji Zdrowotnej i Nauk Społecznych w Łodzi. Listę opublikowanych opracowań naukowych z zakresu omawianego obszaru zainteresowań badawczych zamyka praca pogładowa na temat interdyscyplinarnego ujęcia Zespołu Marfana, przygotowana głównie (ze względu na niewielką dostępność polskich odniesień teoretycznych i empirycznych) w oparciu o przegląd literatury anglojęzycznej. Szczegółowy spis artykułów zawiera 7 pozycji:

1. *Wsparcie społeczne osób z mukowiscydozą w Polsce* [w:] Hroncova J. (red.) *SOCIALIA 2011, „Participácia inštitúcií verejnej správy a pomáhajúcich profesií na prevencii sociálnopatologických javov u detí, mládeže a dospelých v Slovenskej republike a v iných krajinách Európskej únie“*, Banská Bystrica 2011: 130-135.
2. *Suffering in cystic fibrosis*. [In:] Binnebesel J., Fornella Z., Krakowiak P.(eds.) *The experience of suffering*, Vol. 2, LAS – Libreria Ateneo Salesiano, Rome, Wydawnictwo WSEZiNS, Łódź, Roma - Łódź 2012: 277-292.
3. *Uszkodzony gen. O problemach osób z mukowiscydozą oraz ich rodzin w Polsce*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej. Wsparcie społeczne. Różne oblicza choroby i niepełnosprawności.” Nr 15, Gdańsk 2014: 140-150.
4. *Transition to adulthood of adolescents with cystic fibrosis-issues of care and upbringing* [w:] Karpenko O., Parczewska T. (eds.) *Around the care and upbringing of pedagogical reflection*, Ivan Franko State Pedagogical University Drohobych 2015: 62-72.
5. *Uczeń z mukowiscydozą w przestrzeni edukacyjnej i społecznej* [w:] Sobczak S., Bocian-Waszkiewicz B, Niewęgłowska A. (red.) *Humanistyczne inspiracje edukacji inkluzyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego w Siedlcach, Siedlce 2014: 423-442.
6. *Wybrane wskaźniki statusu socjoekonomicznego rodziców dzieci z mukowiscydozą*. „Lubelski Rocznik Pedagogiczny” 2017, 36 (2).
7. *Zespół Marfana w ujęciu interdyscyplinarnym*. [w:] Wolska D. , Mikrut A. (red.) „*Edukacja i wsparcie osób ze złożoną niepełnosprawnością w biegu ich życia*”, „*Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis*” nr 108/2012: 156-164.

Wspomniane analizy teoretyczne podkreślające obciążający charakter mukowiscydozy jako wielonarządowej i terminalnej choroby oraz doświadczenie kontaktu ze środowiskiem osób bezpośrednio i pośrednio dotkniętych CF stały się inspiracją do podjęcia przeze mnie badań własnych dotyczących aktywności zaradczej rodziców chorych dzieci. W efekcie powstała monografia *„Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą”* Wyd. UMCS, Lublin 2017, którą zaprezentowano w punkcie 4 niniejszego opracowania oraz artykuł *“Wybrane wskaźniki statusu socjoekonomicznego rodziców dzieci z mukowiscydozą”*.

Za swoje ważne osiągnięcie uznaję zakwalifikowanie doniesienia z badań własnych, dotyczących radzenia sobie matek dzieci z mukowiscydozą *„Coping with stress of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis”* do sekcji wystąpień ustnych prezentowanych podczas Europejskiej Konferencji Mukowiscydozy *„38th European Cystic Fibrosis Conference”*, która odbyła się w czerwcu 2015 r. w Brukseli, w Belgii. Konferencja ta organizowana jest cyklicznie przez Europejskie Towarzystwo Mukowiscydozy (European Cystic Fibrosis Society - ECFS), gromadzące międzynarodowych ekspertów z ponad 60 krajów. Referat został przedstawiony także w wersji elektronicznego posteru (abstrakt opublikowano w *Journal of Cystic Fibrosis*, Vol.14, Suppl.1, s.5).

Przedstawiona przeze mnie prezentacja została uhonorowana nagrodą dla najlepszej pracy w kategorii: Pielęgniarstwo/Zagadnienia Psychospołeczne/Wdrażanie Jakości – *„Best Poster Award Nursing/Psychosocial Issues/Quality Improvement”*, którą odebrałam z rąk Prezydenta ECFS – Prof. Dr Kris De Boeck w trakcie uroczystej ceremonii zamknięcia konferencji.

Pragnę zaznaczyć, że poza pracą badawczą moja aktywność naukowa obejmuje także działalność w towarzystwach naukowych. W 2008 roku zostałam przyjęta w charakterze członka do Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (PTA), w którym od 2012 roku pełnię funkcję wiceprzewodniczącej Oddziału Lubelskiego (kadencje: 2012-2015, 2015-2018). W 2015 roku byłam pomysłodawcą i organizatorem Interdyscyplinarnego Sympozjum Naukowo-Szkoleniowego *„Zrozumieć ucznia z alergią i astmą”*, które zgromadziło 170 uczestników - dyrektorów szkół, pedagogów szkolnych oraz psychologów i pedagogów pracujących w poradniach psychologiczno-pedagogicznych na terenie Lublina. Za istotną wartość mojej przynależności do wymienionego towarzystwa naukowego uznaję możliwość propagowania wiedzy na temat biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności w środowisku medycznym (np. podczas dyskusji prowadzonych w trakcie cyklicznie organizowanych spotkań naukowych *„Akademii Alergologii”* oraz szkoleń i konferencji

medycznych). Dodatkową korzyścią bezpośrednio związaną z członkostwem w PTA jest także możliwość jego reprezentowania w europejskim towarzystwie naukowym: European Academy of Allergy and Clinical Immunology (EAACI), do którego zostałam przyjęta z rekomendacji członka Zarządu Głównego polskiej organizacji.

Będąc członkiem sekcji pediatrycznej EAACI, w 2013 roku wzięłam udział w opiniowaniu dokumentu „*Paediatric rhinitis: position paper of the European Academy of Allergy and Clinical Immunology*” (G. Roberts, M. Xatzipsalti i in. 2013), stanowiącego europejskie wytyczne leczenia i rehabilitacji dzieci z alergicznym nieżytem nosa. W swojej opinii wskazałam na pominięcie kontekstu psychospołecznego w przyjmowanych aktach normatywnych dotyczących rehabilitacji dzieci z alergią oraz potrzebę poszerzenia problematyki badawczej dotyczącej złej kontroli choroby (*compliance*) o aspekty edukacyjne.

W 2015 roku zostałam przyjęta do kolejnego europejskiego towarzystwa naukowego, tj. European Cystic Fibrosis Society (ECFS) i jego zamkniętej grupy Psychosocial Special Interest Group (EPSIG-CF). Jako członek tej grupy uczestniczyłam dwukrotnie w dorocznych spotkaniach sekcji organizowanych w ramach konferencji ECFS (Bruksela 2015, Bazylea 2016). W 2016 r. wzięłam udział (aktywność on-line) w pierwszym etapie ustalania priorytetów w zakresie badań nad mukowiscydozą w ramach projektu CF James Lind Alliance Research Priority Setting Partnership (podmiotami odpowiedzialnymi za realizację programu były organizacja UK CF Trust i Uniwersytet w Nottingham w Wielkiej Brytanii). W maju 2017 roku uzyskałam status „global representative” (Poland) przy Mental Health Working Group ECFS. W 2016 roku zgłosiłam swój akces do Polskiego Towarzystwa Pedagogów Specjalnych.

5.2. Interdyscyplinarne konteksty niepełnosprawności intelektualnej

Drugi obszar mojej aktywności naukowej dotyczy problematyki relacji osób niepełnosprawnych intelektualnie z otoczeniem społecznym, interpretowanej z kilku perspektyw: bioetycznej, filozoficznej, psychologicznej i pedagogicznej. Istotnym wątkiem swoich dociekań badawczych uczyniłam aksjologiczny aspekt tejże relacji. W dwóch pracach teoretycznych przedstawiłam problem przeciwstawnego wartościowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez obecne we współczesnej myśli filozoficznej nurty: personalizm i utilitaryzm, ukazałam także medyczno – społeczno - prawne konsekwencje aplikacji do życia społecznego idei „życia niewartego przeżycia” (*wrongful life*)

reprezentatywnej dla bioetyki utylitarnej. Kontynuując analizę odniesień koncepcji filozoficznych do doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną scharakteryzowałam personalistyczny wymiar życia wspólnotowego osób z niepełnosprawnością intelektualną realizowany w "Arce" (*L'Arche*). W pracy wykorzystałam materiały źródłowe autorstwa Jeana Vaniera.

Kolejny opisywany kontekst niepełnosprawności intelektualnej dotyczy psychopedagogicznej perspektywy i nawiązuje do zmiennej analizowanej wcześniej przeze mnie w badaniach podejmowanych w populacji dzieci z alergią, tj. kompetencji społecznych. Zainteresowanie tą problematyką zaowocowało realizacją eksploracji rodzinnych i szkolnych uwarunkowań tychże kompetencji w grupie adolescentów - uczniów objętych kształceniem specjalnym. W rezultacie przeprowadzonych wraz z A. Wojnarską badań ustalono, że zaburzenia socjalizacji młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie są konsekwencją wadliwie funkcjonującego środowiska, a zmienne środowiskowe mają największe znaczenie dla nasilania się zachowań eksternalizacyjnych osób badanych. Innym zagadnieniem bliskim omawianej tematyce jest poczucie osamotnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, którego studium teoretyczne opublikowałam przy współautorskim udziale A. Wojnarskiej. Trzecim tematem nawiązującym do relacji społecznych, tym razem w obszarze leczenia, jest problematyka kompetencji komunikacyjnych, podjęta przy współudziale A. Wojnarskiej. W przygotowanym artykule pogładowym poświęconym komunikacji z pacjentem niepełnosprawnym intelektualnie zawarto nie tylko charakterystykę kompetencji językowych osób z różnym stopniem niepełnosprawności oraz opis barier komunikacyjnych i konkretnych wskazówek ułatwiających porozumienie, ale też podkreślono podmiotowość i potrzebę samostanowienia tychże osób niezależnie od pełnionej przez nich roli społecznej.

Refleksja pedagogiczna leży także u podstaw rozważań teoretycznych zamieszczonych w pozycji zatytułowanej *Wychowanie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną - w poszukiwaniu inspiracji* (2016). W publikacji tej zawarto propozycje reinterpretacji dwóch koncepcji: psychologicznej koncepcji wychowania A. Guryckiej oraz strategii pedagogicznych J. Banasiaka w kontekście ich wykorzystania przez pedagogów specjalnych w procesie wychowania uczniów z niepełnosprawnością intelektualną.

Istotną publikacją w omawianym dorobku własnym jest rozdział w monografii dotyczący problematyki konceptualizacji motywacji do zaangażowania w działalność wolontarystyczną. Pozycję tę włączono do obszaru problemowego interdyscyplinarnych kontekstów niepełnosprawności intelektualnej ze względu na potencjalny aplikacyjny wymiar omawianego zagadnienia w obszarze praktyki pedagogiki specjalnej. W publikacji,

wykorzystując anglojęzyczne źródła, opisano trzy konstrukty teoretyczne stanowiące podstawę do badań nad długoterminowym wolontariatem: model procesu woluntarystycznego A.M. Omoto i M. Snyder, model tożsamości roli I J.A. Piliavin i in. oraz model długotrwałego wolontariatu E. Marta i M. Pozzi. Wykaz publikacji odpowiadających drugiemu obszarowi problemowemu aktywności naukowej jest następujący:

1. *Człowiek głębiej upośledzony umysłowo jako wartość zagrożona.*[w:] Chodkowska M., Osik- Chudowolska D. (red.) *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata.* IMPULS Kraków 2011: 63-71.
2. *Pomiędzy Jeanem Vanier a Peterem Singerem. Człowiek głębiej upośledzony umysłowo – wartość przyjęta, czy odrzucona przez współczesny świat?* [w:] Antoszevska B., Kosakowski Cz. (red.) *Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej.* Dyskursy pedagogiki specjalnej t. 10, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińskiego - Mazurskiego, Olsztyn, 2012: 156-165.
3. *Życie wspólnotowe osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie myśli personalistycznej.* Niepełnosprawność i Rehabilitacja 3/2012: 110-119.
4. *Środowiskowe uwarunkowania kompetencji społecznych młodzieży upośledzonej umysłowo.*[w:] Gajdzica Z. (red.) *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych.* Tom 11. *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej,* IMPULS, Kraków 2009: 113-124. Współautor: Anna Wojnarska.
5. *Wychowanie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną - w poszukiwaniu inspiracji* [w:] Pawlak-Kindler A. (red.) *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną,* UMCS, Lublin 2016: 123-132.
6. *Poczucie osamotnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie,* Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, Nr 24/2016: 183-199. Współautor: A. Wojnarska.
7. *Komunikacja z pacjentem niepełnosprawnym intelektualnie.* [w:] Krajewska-Kułak E., Guzowski A., Bejda G., Lankau A. (red.), *Pacjent „Inny” wyzwaniem opieki medycznej,* Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Wydawnictwo Naukowe Silva Rerum, Poznań 2016: 415-430. Współautor: Anna Wojnarska.
8. *Zaangażowanie w wolontariat w teorii i badaniach empirycznych.* [w:] Szmyd K., Dolata E., Śniegulska A. (red.) *Szkoła wobec wyzwań XXI wieku.,* Wyd. UR, Rzeszów 2012: 169-179.

Bibliografia:

1. Barbour A., *Social support and depression, Paper presented to Group Research Section of 15th International Congress of the International Association of Group Psychotherapy*, Istanbul, Turkey, August 25- 29, 2003.
2. Barker D.H., Driscoll K.A., Modi A.C., Light M.J., Quittner A.L., *Supporting cystic fibrosis disease management during adolescence: the role of family and friends*, "Child: Care, Health and Development" 2011, 38 (4): 497- 504.
3. Basa A., Mocarska D. , *Wpływ mukowiscydozy i choroby trzewnej na psychikę dziecka* [w:] Pawlaczyk B. (red.) *Soma i psyche*, Uniwersytet Medyczny, Poznań 2008.:127-137.
4. Berterö C., *Types and sources of social support for people afflicted with cancer*," Nursing and Health Sciences", 2000, 2: 93–101.
5. Billings A.G., Cronkite R.S., Moss R.H., *Social-environmental factors in unipolar depression: Comparisons of depressed patients and undepressed controls*, "Journal of Abnormal Psychology" 1983, 92:119- 133.
6. Billings A.G., Moss R.H., *Coping, stress and social resources among adults with unipolar depression*, "Journal of Personality and Social Psychology" 1984, 46: 877- 891
7. Borawska-Kowalczyk U., *Problemy psychologiczne chorych na mukowiscydozę w wieku szkolnym*, „Acta Pneumonologica et Allergologica Pediatrica” 2005, 9,1: 53-58.
8. Borawska-Kowalczyk U., Bodnar R., Meszaros A., Sands D. ,*Comparison of health-related quality of life among children with cystic fibrosis and their parents in two Eastern European countries*, "Journal of Cystic Fibrosis" 2015,14: 798- 804.
9. Borawska-Kowalczyk U., Sands D., *Determinants of Health-related Quality of life in Polish Patients with CF-Adolescents and Parent's Perspectives*, "Developmental Period Medicine" 2015 (1): 127- 136.
10. Borawska-Kowalczyk U., Sands D., *Skala Depresji i Lęku (HADS)-zastosowanie w grupie zdrowych i chorych na mukowiscydozę nastolatków w Polsce*, „Pediatria Polska” 2014, 89 (1):27- 32.
11. Buchnat M, Pawelczak K. (red.), *Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami wrodzonymi.*, Wyd. Nauk. UAM, Poznań 2013.
12. Buczyński F., *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, KUL, Lublin, 1999
13. Byra S. *Przystosowanie do życia osób z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*, UMCS, Lublin, 2012.
14. Cekiera Cz., *Ryzyko uzależnień*, Wydawnictwo Naukowe KUL, Lublin 2001.
15. Cytowska B., Winczura B., Stawarski A., *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, Impuls, Kraków 2013.
16. Dewey D, Crawford S.G., *Correlates of maternal and paternal adjustment to chronic childhood disease*, "Journal Clinical Psychological Medicine Settings" 2007, 14:219- 226.
17. Dębska G., Cepuch G., Mazurek H., *Quality of Life in patients with cystic fibrosis depending on the severity of the disease and the method of its treatment*, "Postępy higieny i medycyny doświadczalnej" (Online), 08 May 2014, Vol.68: 498- 502.
18. Dębska G.: *Jakość życia chorych na mukowiscydozę*. „Acta Pneumonologica et Allergologica Pediatrica” 2003, 6 (3): 39–42.
19. Driscoll K.A., Johnson S.B. Barker D., Quittner A.L., Deeb L.C., Geller D.E., Gondor M., Silverstein J.H., *Risk factors associated with depressive symptoms in caregivers of children with Type 1 Diabetes or Cystic Fibrosis*, "Journal of Pediatric Psychology" 35(8) 2010: 814- 822.
20. Dworak A., *Jakość życia dziecka z alergią. Uwarunkowania środowiska rodzinnego*. Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT, Toruń ,2010.
21. Dykcik W., Twardowski A., *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, Poznań, 2004.
22. Eiser Ch., Zoritch B., Hiller J., Havermans T., Billing S., *Routine stresses in caring for a child with cystic fibrosis*, "Journal of Psychosomatic Research" 1995, 39 (5): 641- 646.
23. Emeryk A., *Alergiczny nieżyt nosa u dzieci.*, Termedia, Poznań 2011.
24. Endler N.S., Parker J.D.A., *Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation*, "Journal of Personality and Social Psychology" 1990, 58: 844- 854.
25. Foster C.L., Bryon M., Eiser C., *Correlates of well-being in mothers of children and adolescents with cystic fibrosis*, "Child: Care Health and Development" 1998, 24 (1): 41- 56.
26. Gerhardt C.A., Vannatta K., McKellop J.M., Zeller M., Taylor J., Passo R.N.M, and Noll R.B., *Comparing Parental Distress, Family Functioning, and the Role of Social Support for Caregivers*

- With and Without a Child With Juvenile Rheumatoid Arthritis*, "Journal of Pediatric Psychology" 2003, 28 (1): 5- 15.
27. Glasscoe C., Lancaster G.A., Smyth R.L., Hill J., *Parental depression following the early diagnosis of Cystic Fibrosis: A matched, prospective study*. "The Journal of Pediatrics" 2007, 150: 185- 191.
 28. Harwas - Napierała B., Trempała J., *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, Warszawa 2004.
 29. Havermans T., Tack J., Vertommen A., Proesmans M., de Boeck K., *Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood*, "Journal of Cystic Fibrosis" 14, 2015: 540- 546.
 30. Herzer M., Godiwala N., Hommel K.A., Driscoll K., Mitchel M., Crosby L.E., Piazza-Waggoner C., Zeller M.H., Modi A.C., *Family Functioning in the Context of Pediatric Chronic Conditions*, "Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics" 2010, 31 (1): 26 - 34.
 31. Hodgkinson R., Lester H., *Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals*, "Journal of Advanced Nursing", 39 (4), 2002: 377- 383.
 32. Hodkova P., Abbott J., Mala I., Chladova H., *Coping with cystic fibrosis - CF adults and parents of a child with CF in Czech Republic*, 442. Abstract „Journal of Cystic Fibrosis" 2008, Volume 7, Supplement 2: S 110.
 33. Janicke D.M., Mitchell M.J., Stark L.J., *Family functioning in school –age children with cystic fibrosis: an observational Assessment of family interactions in the Mealtime Environment*, "Journal of Pediatric Psychology" 2005, 30 (2): 179- 186.
 34. Juczyński Z., Ogińska-Bulik N., *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*, Pracownia Testów Psychologicznych. Warszawa 2009.
 35. Kazak A.E., Reber M., Carter A., *Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children*, "Journal of Pediatric Psychology" 1988, 13: 171- 182.
 36. Kirenko J., *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami*, WSUPiZ, Ryki 2002.
 37. Kirenko J., Byra S., *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*, UMCS, Lublin 2011.
 38. Kopciuch D., Zaprutko T., Paczkowska A., Nowakowska E., *Analysis of costs and regimen of cystic fibrosis treatment in adult patients in Poland*, „Acta Poloniae Pharmaceutica - Drug Research" 2017, 74 (4): 1265 – 1271.
 39. Kornas-Biela D., *Coping strategies in CF families*, "Acta Universitatis Carolinae Medica", 1990, 36: 233- 234.
 40. Kosciulek J.F., *The social context of coping*, in: Martz E., Livneh (Eds), *Coping with chronic illness and disability. Theoretical, Empirical and Clinical Aspects*, Springer, New York 2007: 73- 88.
 41. Kowal K., *Epidemiologia chorób alergicznych./w:/ Pawliczek R. Alergologia. Kompendium*, Termedia, Poznań, 2013
 42. Livneh H., Martz E., *An Introduction to Coping Theory and Research* In: Martz E., Livneh (Eds), *Coping with chronic illness and disability. Theoretical, Empirical and Clinical Aspects*, Springer, New York 2007: 3- 28.
 43. Maciarz A., *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*, IMPULS, Kraków 1998.
 44. Makowska H., Poprawa R., *Radzenie sobie ze stresem w procesie budowania zdrowia [w:] Dolińska-Zygmunt G. (red.) Elementy psychologii zdrowia*, ACTA UNIVERSITATIS WRATISLAVIENSIS, 1996, 1818: 69- 100.
 45. Merelle M.E., Huisman J., Alderden-van der Vecht A., Taat, F., Bezemer, D., Griffioen, R.W., Brinkhorst G., Dankert-Roelse J.E., *Early versus Late Diagnosis: Psychological Impact on Parents of Children with Cystic Fibrosis*, "Pediatrics" 2003, 11 (2): 345- 350.
 46. Neri L., Lucidi V., Catastini P., Colombo C., the LINFA Study Group, *Caregiver Burden and Vocational Participation Among Parents of Adolescents With CF*, "Pediatric Pulmonology" 2016, 51: 243-252
 47. Nowicka A., *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków, 2001.
 48. Oleńska-Pawlak T., *Percepcja środowiska rodzinnego i szkolnego przez dzieci przewlekle chore i kalekie. /w:/ Wyczesany J. (red.) Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie, Prace Pedagogiczne XVIII 1995:145-157.*
 49. Paster A., Brandwein D., Walsh J., *A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities*, "Research in Developmental Disabilities" 2009, 30: 1337- 1342.
 50. Perzanowska A., *Konflikty emocjonalne dzieci astmatycznych (w świetle testu zdań niedokończonych)*, „Rocznik Naukowo-Dydaktyczny" 1986, WSP Kraków: 55-71.

51. Pilecka W., *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*, Wyd. WSP, Kraków 1990.
52. Pilecka W., *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne - model transakcyjny* [w:] Chodkowska M. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wyd. UMCS, Lublin 1995: 23-33.
53. Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wyd. UJ, Kraków 2002.
54. Pilecka W., Stachel M., *Adaptacja dziecka i jego rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej* [w:] Pilecka W. (red.) *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*, UJ, Kraków 2011: 176-200.
55. Quittner A.L., DiGirolamo A.M., *Family adaptation to childhood disability and illness*. In Ammerman R.T., Campo J.V. (Eds.) *Handbook of Pediatric Psychology and Psychiatry*, Vol. II, Allyn&Becon, Boston 1998: 70-102.
56. Quittner A.L., Goldbeck L., Abbott J., Duff A., Lambrecht P., Sole A., Tibosch M.M., Brucefors A.B., Yuksel H., Catastini P., Blackwell L., Barker D., *Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries*, "Thorax" 2014; 69: 1090-1097.
57. *Recommendations to Support the Integration of Rare Diseases into Social Services and Social Policies* 2016: 5
58. Reiter-Purtill J., Schorry E.K., Lovell A.M., Vannatta K., Gerhardt C.A., Noll R.B., *Parental Distress, Family Functioning, and Social Support in Families with and without a Child with Neurofibromatosis I*, "Journal of Pediatric Psychology" 2008, 33(4): 422-434.
59. Rorat M. *Astma oskrzelowa u dzieci w młodszym wieku szkolnym*. WSP: Rzeszów 1998: 146-148.
60. Sands D., *Mukowiscydoza* [w:] Woynarowska B. (red.) *Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, PWN, Warszawa 2010: 136-146.
61. Sekułowicz M., *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2000.
62. Sekułowicz M., *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2013.
63. Sheehan J., Hiscock H., Massie J., Jaffe A., Hay M., *Caregiver Coping, Mental Health and Child Problem Behaviours In Cystic Fibrosis: A Cross-Sectional Study*, "International Society of Behavioral Medicine" 2014, 21: 211-220.
64. Smyth A.R., Bell S.C., Bojcin S. et al., *European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Best Practice Guidelines*, "Journal of Cystic Fibrosis" 2014, 13 Suppl.1: S23-42.
65. Śmigiel, Stawarski, Jackowska-Adamska (2007), *Mukowiscydoza - obawy i nadzieje*.w:/ Cytowska B., Winczura B. (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, IMPULS, Kraków: 95-116.
66. Thompson R.J., Gustafson K.E., Hamlett K.W., Spock A., *Stress, coping and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis*, "Journal of Pediatric Psychology" 1992a, 17 (5): 573-585.
67. Thompson R.J., Gustafson K.E., Meghdadpour S., Harrell E.S., Johndrow D., Spock A., *The role of biomedical and psychosocial processes in the intellectual and academic functioning of children and adolescents with cystic fibrosis*, "Journal of Clinical Psychology", 1992b, 48 (1): 3-10.
68. Trzęsowska – Greszta E., Niewodowski P., *Wpływ uwięzienia na poziom nadziei, lęku i depresji-na przykładzie wychowanków zakładów poprawczych*, „Fides et Ratio Kwartalnik Naukowy” 2015, 1(21): 315-343.
69. Twardowski A. (red.) *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, GEN, Poznań 2005.
70. Twardowski A. (red.) *Wspomaganie rozwoju dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań 2006.
71. Twardowski A. (red.) *Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami chromosomowymi*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań 2008.
72. Uchmanowicz I., Jankowska-Polańska B., Rosińczuk J., Wleklik M., *Health-Related Quality of Life of Patients Suffering from Cystic Fibrosis*, "Advanced Clinical Experimental Medicine" 2015, 24 (1): 147-152.
73. Walkowiak J., Pogorzelski A., Sands D. i in. *Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy* 2009, Poznań-Warszawa - Rzeszów, „Standardy Medyczne Pediatria” 2009, t. 6: 352-378.
74. Wong M.G., Heriot S.A., *Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair?*, "Child: Care, Health and Development" 2008, 34 (3): 344-354.

75. Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wyd. Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, Poznań 2014.
76. Zubrzycka R., *Rodzinne uwarunkowania funkcjonowania społecznego dzieci z astmą*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2010.

Beata Zubrzycka

